



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

PATRÍCIA QUINTANS CUNDINES PACHECO

**ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: AÇÃO E AFETO NO CONTATO COTIDIANO DAS
ENFERMEIRAS**

Rio de Janeiro

2015

PATRÍCIA QUINTANS CUNDINES PACHECO

**ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: AÇÃO E AFETO NO CONTATO COTIDIANO DAS
ENFERMEIRAS.**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sônia Regina de Souza

Rio de Janeiro

2015

P116 Pacheco, Patrícia Quintans Cundines.
Oncologia pediátrica: ação e afeto no contato cotidiano das
enfermeiras / Patrícia Quintans Cundines Pacheco, 2015.
87 f. : 30 cm

Orientadora: Sônia Regina de Souza.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal
do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Enfermagem Oncológica. 3. Cuidados
de Enfermagem. I. Souza, Sônia Regina de. II. Universidade Federal
do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde.
Curso de Mestrado em Enfermagem. III. Título.

CDD – 610.7362

PATRÍCIA QUINTANS CUNDINES PACHECO

**ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: AÇÃO E AFETO NO COTIDIANO DAS
ENFERMEIRAS**

Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Presidente: Prof.^a Dr.^a. Sônia Regina de Souza

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

1^a Examinadora: Prof.^a Dr.^a. Isabel Cristina dos Santos Oliveira

Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

2^a Examinadora: Prof.^a Dr.^a. Inês Maria Meneses dos Santos

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Suplente: Prof.^a Dr.^a. Liliane Faria da Silva

Universidade Federal Fluminense (UFF)

Suplente: Prof.^a Dr.^a. Florence Romijn Tocantins

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

O Que é, o Que é?

Eu fico com a pureza da resposta das crianças:
É a vida! É bonita e é bonita! Viver e não ter a vergonha de ser feliz,
Cantar,
A beleza de ser um eterno aprendiz
Eu sei
Que a vida devia ser bem melhor e será,
Mas isso não impede que eu repita:
É bonita, é bonita e é bonita!
E a vida? E a vida o que é, diga lá, meu irmão?
Ela é a batida de um coração?
Ela é uma doce ilusão?
Mas e a vida? Ela é maravilha ou é sofrimento?
Ela é alegria ou lamento?
O que é? O que é, meu irmão?
Há quem fale que a vida da gente é um nada no mundo,
É uma gota, é um tempo
Que nem dá um segundo,
Há quem fale que é um divino mistério profundo,
É o sopro do Criador numa atitude repleta de amor.
Você diz que é luta e prazer,
Ele diz que a vida é viver,
Ela diz que melhor é morrer
Pois amada não é, e o verbo é sofrer.
Eu só sei que confio na moça
E na moça eu ponho a força da fé,
Somos nós que fazemos a vida
Como der, ou puder, ou quiser,
Sempre desejada por mais que esteja errada,
Ninguém quer a morte, só saúde e sorte,
E a pergunta roda, e a cabeça agita.
Fico com a pureza da resposta das crianças:
É a vida! É bonita e é bonita!
É a vida! É bonita e é bonita!

Luiz Gonzaga do Nascimento Júnior

(1982)

DEDICATÓRIA

A Deus, criador dos céus e da Terra. Só cheguei aqui, porque estiveste comigo em todo o tempo. A ti entrego o meu trabalho e como tua filha, te agradeço por me permitir a felicidade de concluir esta caminhada. Te amo, Pai!

A minha filha, Thaís Quintans Pacheco pelo amor incondicional que nos une.
Minha amiga de todos os momentos. Obrigada, filha!
Como você me ensina a viver! Te amo!

Ao meu marido, Roberto Pacheco meu
companheiro, meu amor. Sinto todos os dias em
meu coração o bem que me desejas! Te amo!

Aos meus pais, Francisco Quintans e Ginicéia Aquino Quintans
por todo amor e carinho com que me ensinaram os valores da vida.
Tudo começou por vocês! Esta vitória é de vocês!
Amo vocês!

Aos meus irmãos, Francisco Júnior e Déborah Quintans,
por vibrarem intensamente pelas minhas conquistas, por
terem me dado meus sobrinhos queridos: Eduardo
Quintans, Luana Quintans, Luiza Quintans e Kauã
Quintans. Amo vocês!

À Sueli Souza Aquino (*in memoriam*), como sinto sua falta,
minha tia-mãe! Sei que se aqui estivesse, estaria muito emocionada e feliz!
Te amo eternamente!

Agradecimento Especial
À Dra. Sônia Regina de Souza
Professora, Enfermeira, Orientadora

Chegamos ao fim desta caminhada! Rasgamos com nossas mãos a fita da linha de chegada. Nossos olhares se entreolharam e ainda com suor nos rostos, festejamos.

Lembro-me de cada passo desta caminhada, como precisei do seu colo! Ah, a primeira orientação, que lição! Eu, ainda sem noção, encontrei em ti asas para minha imaginação.

Ainda como um passarinho novo em busca da quente papa, vi que nada viria de graça.

Tu me ensinaste onde estavam a semente e a pá, mas a mim coube encontrar a terra e fazê-la fecundar.

Algumas vezes encharquei o solo, outras eu não soube arar o terreno. Mas, isso não era problema, pois estavas ali para me orientar.

E foi assim que aprendi achar a semente, esculpir a pá e preparar a terra.

E o fruto está aqui, querida professora, diante da linha de chegada nos esperando para nos alimentar e novamente acharmos a semente.

Mas, embora eu já tenha aprendido o que fazer com a semente, levo-te junto a mim eternamente.

Patrícia Quintans Cundines Pacheco

AGRADECIMENTOS

É tempo de agradecer aos que caminharam junto a mim durante esta jornada. Não tenho a intenção de ser breve, pois a lista é muito grande.

A Deus, meu Senhor, por ter colocado em meu coração a força e a vontade de ampliar meus conhecimentos e por me dar forças nos momentos difíceis e de cansaço.

Aos participantes deste estudo pela valiosa contribuição e pelo nobre trabalho que realizam em suas vidas profissionais.

Às crianças maravilhosas que me demonstraram a força e a vontade de viver e que me inspiraram na minha construção como pessoa e como enfermeira. A seus pais e familiares pelos momentos em que compartilhamos fé e esperança na vida.

Ao corpo docente e administrativo do Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Mestrado, da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro pelo apoio e pela dedicação que dispensaram durante o curso de mestrado.

Ao Departamento de Enfermagem Médico - Cirúrgica da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Em especial, às professoras Dras. Denise Sória e Terezinha Espírito Santo pela atenção, pelo carinho e pelas contribuições durante esta caminhada.

À professora Dra. Florence Tocantins pela parceria e pelo carinho que sempre teve comigo durante todo o mestrado. Tantas quantas reflexões me provoca te admiro mais.

À Linha de Pesquisa Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde, do Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro que contribuiu com as reflexões para a construção desta dissertação.

À professora Dra. Eliza Cristina Macedo por ter me incentivado a ingressar no mestrado, quando eu tinha este sonho como muito distante em minha vida.

À Enf. Jakcilane Rosendo de Góis por ter sido incansável, ajudando-me muito nos primeiros passos para a construção do projeto e para que eu conquistasse a aprovação para o mestrado. Obrigada, amiga querida!

À Dra. Elena Martinez por me ajudar com a busca de estudos nas bases de dados, as quais eu não tinha acesso. Você contribuiu bastante.

Às professoras Dras. Isabel Cristina dos Santos Oliveira, Inês Maria Meneses dos Santos, Liliane Faria da Silva pelo aceite em participar da minha banca examinadora. Suas contribuições foram muito valiosas para a construção desta dissertação.

À Coordenação de Enfermagem do Hospital Federal dos Servidores do Estado, em especial a Enf. Raquel Vital pelo incentivo e pela ajuda durante a realização do mestrado.

À Coordenação de Ensino e Pesquisa do Hospital Federal dos Servidores do Estado, em especial a minha chefe Enf. Dasymar Lucas da Silva Martins pelo apoio e por me entender nos momentos em que precisei me ausentar. Aos demais colegas desse serviço, em especial: Adriana Rangel, Robson Torres, Luciana Migon, Edeusa Pereira, Danielle Valle e Ildenê Loula que me incentivaram e colaboraram durante esta caminhada. A bibliotecária Ingrid Spinosa, pelas contribuições com as referências.

À Lívia Paiva Bezerra, amiga especial. Ajudou-me nos desafios com a informática. Foi de grande contribuição fotografando as produções artísticas deste estudo. Todo agradecimento a ti é pouco, minha querida.

À Adriana Alves Mello, amiga querida! Desde o início deste sonho, sonhaste junto a mim. Obrigada pela força, pelos conselhos e, sobretudo, pela lealdade.

Ao meu amigo Thiago Ferreira de Freitas pela sua contribuição imensurável durante todo o mestrado. O seu carinho, apoio e dedicação de um irmão. Muito obrigada!

À Andréa Moraes, minha querida amiga, pelo prazer de reencontrá-la ao longo desta caminhada. Quão maravilhoso é poder tê-la ao meu lado novamente.

À amiga Tamara Mitchell, companheira de tantos anos, uma das primeiras enfermeiras que encontrei na oncologia. Você é muito especial para mim. Estamos juntas desde o início. Obrigada por tudo que fez. Ainda temos muito a realizar.

Às amigas Lidiane Passos e Luana Christina por estarem juntas a mim nesta caminhada. Obrigada pela torcida e pelos maravilhosos momentos que compartilhamos.

Às amigas do mestrado em especial à Sayonara Maia, Taiane Bertoldi, Milena Quaresma e Juliana Lima. Foi um prazer caminhar junto a vocês.

À Divisão de Enfermagem do Instituto Nacional de Câncer, em especial à Ailse Bittencourt, minha primeira supervisora. Como aprendi contigo. Obrigada por me apoiar quando desejei conhecer outros caminhos.

Aos amigos que me ensinaram muito em minha trajetória profissional no Instituto Nacional de Câncer. Em especial: Patrícia Chaves, Márcia Justino, Roberto Almeida, Michelle Aquino, Jorge Monteiro, Rosana Fidelis, Ana Paula Rodrigues, Juliana Medeiros, Inez Castanheira, Ana Cláudia Monteiro, Elizângela Assumpção, Luiz Célio. E tantos outros que não há como citá-los nominalmente. Como contribuíram para minha formação em enfermeira pediatra e oncologista! Serei eternamente grata aos profissionais, pacientes e suas famílias, os quais tenho orgulho de ter conhecido.

Aos meus familiares que me enviaram bons pensamentos durante toda esta trajetória. Em especial a tia Nice Aquino, os primos Gisele Aquino, Raquel Aquino, Lívian Aquino, Andréia Aquino, Anselmo Aquino, minha querida cunhada Marina Azevedo e a minha querida sogra Marina Pacheco. Saibam que recebi esta força!

À Maria da Conceição Vieira dos Santos, artesã talentosa, que com todo carinho produziu algumas das lembrancinhas presenteadas aos membros da banca examinadora. Obrigada, minha amiga!

À Marcelina Vila Nova Freitas, por me ajudar a cuidar da minha casa e da minha família enquanto eu estava imersa nos estudos. Obrigada, minha querida!

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1- Resultado da busca de estudos nas bases de dados eletrônicas BVS e SCIELO	22
QUADRO 2 - Resultado da busca de estudos na base de dados eletrônica CINAHL	23
QUADRO 3 - Estudos da Revisão integrativa	24
QUADRO 4 - Resultados dos temas mais apontados nos estudos da revisão integrativa	25
QUADRO 5 - Caracterização dos Participantes	41

LISTA DE ESQUEMAS

ESQUEMA 1 - Resultado da seleção de estudos após a aplicação dos critérios	23
ESQUEMA 2 - Linha cronológica das Políticas Públicas no Brasil no contexto da oncologia pediátrica	30
ESQUEMA 3 - Linha cronológica da Enfermagem e as Interfaces entre a Oncologia e a Pediatria	33
ESQUEMA 4 - Caracterização esquemática dos participantes	40
ESQUEMA 5 - Classificação temática nas quatro dimensões do contato cotidiano	46
ESQUEMA 6 - Dimensão Ação - o outro como objetivo	46
ESQUEMA 7 - Dimensão Afeto - orienta as relações no contato cotidiano	47
ESQUEMA 8 - Síntese do contato cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica	73

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 01 - Produção artística do participante E4	49
FIGURA 02 - Produção artística do participante E3.4	50
FIGURA 03 - Produção artística do participante E6.1	50
FIGURA 04 - Produção artística do participante E1.4	52
FIGURA 05 - Produção artística do participante E2.1	54
FIGURA 06 - Produção artística do participante E1	55
FIGURA 07 - Produção artística do participante E6	56
FIGURA 08 - Produção artística do participante E2	56
FIGURA 09 - Produção artística do participante E3.2	60
FIGURA 10 - Produção artística do participante E5.1	60
FIGURA 11 - Produção artística do participante E1.5	63
FIGURA 12 - Produção artística do participante E2.3	63
FIGURA 13 - Produção artística do participante E3.1	64
FIGURA 14 - Produção artística do participante E5.2	66
FIGURA 15 - Produção artística do participante E2.2	67
FIGURA 16 - Produção artística do participante E1.2	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Bases de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CES	Câmara de Educação Superior
CINAHL	<i>Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNRMS	Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COLECONASUS	Coleção Nacional das Fontes de Informação do Sistema Único de Saúde
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DeCs	Descritores em Ciências da Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Gomes Alencar da Silva
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MCS	Método Criativo-Sensível
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
ONS	<i>Oncology Nursing Society</i>
PA	Produção Artística
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
SBEO	Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SEOESP	Sociedade de Enfermagem Oncológica do Estado de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCS	Técnica de Criatividade e Sensibilidade
UIP	Unidades de Internação Pediátrica
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

PACHECO, Patrícia Quintans Cundines. **Oncologia Pediátrica: Ação e Afeto no contato cotidiano das enfermeiras**. Rio de Janeiro, 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2015.

RESUMO

Este estudo teve como objeto a ação e o afeto no contato cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica, tendo como objetivos: analisar as dimensões ação e afeto no contato cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica e discutir as implicações das dimensões ação e afeto no cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica. Trata-se de pesquisa qualitativa com referencial teórico vinculado aos estudos sobre Cotidiano de Agnes Heller. Participaram do estudo 21 enfermeiros que foram selecionados pela Técnica de Amostragem Não Probabilística de Conveniência Associada à Amostragem em Rede ou Bola-de-Neve (Snowball). A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista semiestruturada mediada por produção artística baseada na técnica de criatividade e sensibilidade: “Almanaque” do Método Criativo-Sensível. Os dados foram analisados por meio da análise temática resultando em duas unidades articuladas ao referencial teórico, possibilitando entender como as relações se constroem e reconstroem no contato cotidiano em cenários de atendimento a criança com câncer e sua família. Os resultados apontaram para um contato permeado pelas ações que configuram um conhecimento que é necessária a compreensão da própria ação, tendo o outro (criança com câncer e sua família) como objetivo. Nessas ações coexistem a especialidade oncologia e as especificidades da criança. Na dimensão afeto, foi possível constatar uma inclinação, uma atitude de proteção da enfermeira diante da ruptura de vínculos e da copresença da morte que se instalam no contato cotidiano na oncologia pediátrica, resultando na compaixão. Concluiu-se que para as enfermeiras o contato cotidiano na oncologia pediátrica foi desafiante e as potencialidades se mostraram limitadas devido à grande demanda gerada pela empatia e pelo envolvimento pessoal na assistência às crianças e suas famílias, gerando desgaste profissional e fadiga por compaixão.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Oncológica; Cuidado de Enfermagem.

PACHECO, Patrícia Quintans Cundines. **Pediatric Oncology: Action and Affection in contact daily life of nurses**. Rio de Janeiro, 2015. Dissertation (Master's in Nursing) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2015.

ABSTRACT

This study had as object the action and affection in daily contact nurse in pediatric oncology, having as objectives: analyzing the dimensions of action and affection in daily contact of nurses in pediatric oncology and discussing the implications of action and affection dimensions in nurse's daily life in pediatric oncology. It is a qualitative research with theoretical studies linked to the daily life of Agnes Heller. Study participants were 21 nurses who were selected by the Sampling Technique No Convenience Probabilistic Associated Sampling Network or Snowball. The data collection was carried out through a semi-structured interview mediated artistic production based on creativity and sensitivity technique: "Almanac" of the Creative-Sensitive Method. Data were analyzed using thematic analysis resulting in two units articulated the theoretical framework, making it possible to understand how relationships are built and reconstructed in daily contact in the children with cancer care scenarios and their families. The results pointed to a contact permeated by the actions that make up a knowledge that is necessary to understand the action itself, and the other (children with cancer and their families) as a goal. These actions coexist in oncology specialty and children's particular circumstances. The affection dimension, there has been an inclination, a nurse of protective attitude toward breaking ties and co-presence of death that plug into contact daily in pediatric oncology, resulting in compassion. It was concluded that for the daily contact nurses in pediatric oncology was challenging and the potential proved limited due to overwhelming demand generated by empathy and by personal involvement in assisting children and their families, creating professional wear and fatigue of compassion.

Descriptors: Pediatric Nursing; Oncology Nursing; Nursing Care.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	18
1.1 Aproximação com a Temática e Trajetória Profissional.....	18
1.2 Questão Norteadora.....	20
1.3 Objeto de Estudo.....	21
1.4 Objetivos do Estudo.....	21
1.5 Relevância do Estudo.....	21
1.6 Contribuições do Estudo.....	26
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	28
2.1 A Oncologia pediátrica no contexto das políticas públicas no Brasil.....	28
2.2 A Enfermagem e as interfaces entre a Oncologia e a Pediatria.....	31
3 ABORDAGEM TEÓRICO – METODOLÓGICA.....	34
3.1 Bases conceituais.....	34
3.2 Considerações Metodológicas.....	35
3.2.1 <u>Técnica de Coleta das Informações e Participantes.....</u>	35
3.2.2 <u>Aspectos Éticos da Pesquisa.....</u>	37
3.2.3 <u>1ª etapa - Técnica para a Entrevista.....</u>	37
3.2.4 <u>2ª etapa - A entrevista.....</u>	38
3.2.5 <u>Critérios de Confiabilidade.....</u>	45
3.2.6 <u>Análise dos Dados.....</u>	45
4 O COTIDIANO DAS ENFERMEIRAS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	48
4.1 A ação da enfermeira na Oncologia Pediátrica – A convergência entre o técnico e o simbólico.....	48
4.2 O afeto que orienta as relações na Oncologia Pediátrica – A compaixão.....	60
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS.....	75
Apêndice A - Roteiro da Dinâmica.....	81
Apêndice B - Roteiro da Entrevista.....	82
Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	83
Anexo A - Parecer Consubstanciado do CEP - UNIRIO.....	85

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a Temática e Trajetória Profissional

Para o ano de 2015, estimam-se, 394.450 casos novos de câncer na população brasileira, segundo informações do Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) (INCA, 2014). O câncer é a primeira causa de mortes por doença, após 1 ano de idade, até o final da adolescência (INCA, 2012). Em se tratando de tumores pediátricos, o percentual mediano dos brasileiros encontra-se próximo de 3%, o que significa que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos por ano em 2016 e em 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos seguidos pelas regiões Sul, Centro-Oeste e Norte (INCA, 2015).

Considerando a magnitude do câncer no Brasil e no mundo e o meu interesse pela temática, após o término do curso de graduação em Enfermagem na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (1993-1998), ingressei no programa de Residência em Enfermagem, em um hospital público, de referência nacional em oncologia, na cidade do Rio de Janeiro.

Durante os dois anos de Residência (1998 a 2000), pude observar o quanto à assistência de enfermagem em oncologia é complexa e demanda esforço e trabalho do profissional. Naquele momento, o desafio era identificar as necessidades físicas dos indivíduos portadores de câncer; experimentar o contato com pacientes; apreender as normas, regras e costumes do espaço de complexidade do cuidado; assimilar o comportamento dos profissionais que me apresentavam os ensinamentos da especialidade.

Conviver com as questões inerentes ao processo de adaptação daquela nova realidade teve implicações no contexto pessoal, uma vez que aquele espaço era novo e enigmático, e de contexto profissional, pois a prática em enfermagem oncológica era uma atividade que eu ainda vislumbrava como uma conjugação do saber-fazer e do como-fazer.

No último ano da Residência, me reservava o momento de estagiar na Pediatria, portanto meu primeiro contato com a Oncologia Pediátrica. No quadro de avisos, na porta de entrada do serviço, as fotografias de algumas crianças que ali realizam seu tratamento. As imagens denunciavam as facetas do tratamento. Nesse momento, surgiram diversas inquietações como, por exemplo, se eu estava preparada para essa tarefa.

Em meio a esses questionamentos, me deparei com uma criança que, enquanto eu a examinava, colocava meu cabelo em sua cabeça e fingia que tinha cabelos. Mantive-me curvada no leito para não interrompê-la em seu sonho. Ela se divertia com aquilo e me mostrava como

eram bonitos “os seus cabelos”. Fiquei ali por longo período. Deixei o exame para outro momento, entendi que estava assistindo aquela criança. Afastei a ideia de que o cuidado era prioritariamente técnico. Nessa perspectiva, “o extraordinário do cotidiano é superar o próprio cotidiano”, afirma Guimarães (2002, p. 19) em seus estudos em Agnes Heller. Entendi que naquele momento ambas (enfermeira e criança) criaram um sentido diferente ao ritual semiológico presente no dia a dia da assistência.

Recordo-me o quanto foram difíceis os questionamentos que me fiz em relação à criança adoecer de câncer. Quando pensamos na infância, nos remetemos a um período de alegrias, brincadeiras e sonhos. Uma doença que limita a fase mais livre das imposições, restrições à liberdade e da imaginação do ser humano, causa estranhamento e compaixão aos que a observam mais aproximadamente. E apesar de ainda me encontrar preocupada com a apropriação do saber-fazer em oncologia, me permiti repensar os procedimentos pré-planejados e deslocar o foco para a criança que ali se encontrava.

Com o término da Residência, iniciei minhas atividades profissionais como enfermeira em oncologia em uma unidade de Hematologia. À época, o serviço era organizado de forma que crianças e adultos dividiam as mesmas enfermarias. A equipe de enfermagem prestava os cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e assumia a responsabilidade da gestão do serviço de enfermagem. Tal situação acarretava um planejamento fragmentado, com ênfase nos procedimentos e com alta carga de trabalho.

Nesse contexto, os estudos de Machado et al. (2007), mostram que os modelos de atenção à saúde centrados em procedimentos técnicos e em tecnologias da saúde com tendência ao atendimento desarticulado dos pacientes é o fruto da intensa fragmentação da assistência.

Inserida nessa realidade, minha primeira preocupação foi a de me instrumentalizar para atender as necessidades das crianças e de suas famílias de forma mais qualificada por meio da observação, da escuta, do acompanhamento clínico e dos estudos na temática da especialidade. No decorrer da atividade, me ocupava da logística do serviço, das relações com a equipe multidisciplinar, com a gerência dos materiais hospitalares e com a demanda espontânea de cada dia de trabalho.

Nessa prática, a enfermagem era entendida como a ciência que objetiva a satisfação das necessidades humanas do indivíduo, agindo no sentido de manter o paciente em equilíbrio e com saúde, utilizando de seus princípios técnicos e científicos para melhoria e intervenção na saúde do indivíduo a ser tratado (LEOPARDI, 2006).

Contudo, era uma rotina exaustiva e desgastante, tanto do ponto de vista físico quanto emocional. A cada dia tornava-se mais premente o compromisso com o cuidar por meio do

estabelecimento de uma relação dialógica entre ações e resultados que eu considerava positivos.

Com o passar do tempo, inserida nessa prática, foi possível observar que para assistir em enfermagem a criança com câncer era fundamental que os profissionais de enfermagem estivessem em constante processo de treinamento e capacitação. As atividades em enfermagem oncológica pediátrica são classificadas por Amador (2011, p.3) como desafiadoras, já que requerem além de recursos materiais e terapêuticos específicos, uma equipe atenta ao universo infantil, sendo imprescindível a responsabilidade, o compromisso, o preparo e o afeto para assistir a criança. Nesse contexto, a família: pais, avós, irmãos e amigos necessitarão de cuidados.

Há que se pontuar que mesmo em diferentes espaços de assistência à criança e à criança com câncer, questões que emergem da prática assistencial de enfermagem parecem comuns em diferentes cenários. Nessa perspectiva, no cotidiano da prática na oncologia pediátrica, muitos são os desafios. Observo que são escassas as referências teóricas que sejam utilizadas como base para o planejamento assistencial das enfermeiras. Algumas referências partem da enfermagem pediátrica ou da enfermagem em oncologia clínica. Como área de saber essa prática ainda não reflete um constructo coletivo das enfermeiras em oncologia pediátrica.

De março de 2014 a maio de 2015, gerenciei o Serviço de Enfermagem em Oncologia Pediátrica de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro. As atividades desenvolvidas incluíam a articulação das demandas administrativas; a gestão da assistência e de pessoas; a organização do processo de trabalho e os projetos de capacitação da equipe de enfermagem com foco na qualidade das ações assistenciais à criança e sua família. Atualmente, desenvolvo minhas atividades profissionais na Coordenação de Ensino e Pesquisa (COEP), especificamente, em projetos de capacitação profissional, nas áreas de oncologia pediátrica, oncologia clínica, e pediatria.

Ao longo de minha trajetória na enfermagem em oncologia pediátrica, pude experimentar muitos desafios que me inquietaram e, que me motivaram em buscar na pesquisa científica uma possibilidade de entendimento dos constructos cotidianos das enfermeiras na oncologia pediátrica.

1.2 Questão Norteadora

Entendo tal qual Heller (1970) que as atitudes diárias dos indivíduos constituem o dado primeiro, enquanto início de qualquer práxis. Portanto, o contato cotidiano pode ser entendido como reflexo das relações sociais e deve considerar a heterogeneidade das ações e do afeto na

esfera cotidiana. Heller (1970) afirma que as formas de contato cotidiano que se expressam em ações diretas são tão heterogêneas que não poderiam sequer ser enumeradas. Nesse sentido, a ação tem como objetivo e instrumento o outro, e os afetos orientam como irá se estabelecer esse contato.

Considerando as peculiaridades do contato cotidiano na prática assistencial da enfermeira¹ na oncologia pediátrica surgiram inquietações que suscitaram a seguinte questão norteadora:

- Como as ações mediadas pelos afetos se estabelecem no contato cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica?

1.3 Objeto de Estudo

A ação e o afeto no contato cotidiano das enfermeiras na Oncologia Pediátrica.

1.4 Objetivos do Estudo

- Analisar as dimensões ação e afeto no contato cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica.
- Discutir as implicações das dimensões ação e afeto no cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica.

1.5 Relevância do Estudo

Para apoiar o estudo na temática foi realizada como estratégia metodológica uma revisão integrativa de literatura, que objetiva reunir e sintetizar resultados de pesquisa, visando o aprofundamento do conhecimento do tema pesquisado. Para realizar a revisão integrativa são recomendados os seguintes passos: estabelecimento das questões norteadoras; definição da amostragem; categorização e avaliação dos estudos; interpretação dos resultados e síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para a revisão integrativa, formulou-se a seguinte questão norteadora: Como é o cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica sob os aspectos assistenciais e gerenciais?

¹ O termo enfermeira está sendo utilizado neste estudo considerando a predominância feminina na categoria.

A seleção dos artigos foi realizada pela busca de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), selecionando as bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e Coleção Nacional das Fontes de Informação do Sistema Único de Saúde (COLECIONASUS), na biblioteca *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) e na base *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL).

As estratégias de busca ocorreram entre julho de 2014 e janeiro de 2015 nas bases BVS e SCIELO e de julho a setembro de 2015 na base CINAHL.

Foram utilizados os descritores: enfermagem pediátrica, oncologia, enfermagem, enfermagem oncológica, pediatric nursing, oncology, nursing, oncology nursing, com base na Classificação dos Descritores em Ciências da Saúde (DECs), com auxílio do operador booleano AND e pelas palavras chaves: cotidiano, modelo, assistência, modelos assistenciais, assistência, gerência, daily, model, nursing assistance, care models e management.

No quadro 1 apresenta-se os resultados das bases BVS e SCIELO e no quadro 2 os resultados da base CINAHAL.

Quadro 1- Resultado da busca de estudos nas bases de dados eletrônicas BVS e SCIELO – Rio de Janeiro, 2015

Descritores e/ou Palavras-chaves	BASES DE DADOS					TOTAL
	BVS ENFERMAGEM				SCIELO	
	MEDLINE	LILACS	BDENF	COLECIONASUS		
Enfermagem Pediátrica AND Oncologia	30	41	27	16	9	123
Cotidiano AND Enfermagem AND Modelo	-	56	39	-	25	120
Cotidiano AND Enfermagem Oncológica	-	38	27	16	2	83
Assistência AND Oncologia AND Enfermagem Pediátrica	19	25	22	13	2	81
Modelos Assistenciais AND Oncologia AND Enfermagem	-	-	-	1	-	1
Gerência AND Enfermagem Pediátrica AND Oncologia	-	-	1	-	-	1
Total	49	160	116	46	38	409

Quadro 2 - Resultado da busca de estudos na base de dados eletrônica CINAHL – Rio de Janeiro, 2015

Base CINAHAL	
Descritores e/ou Palavras-chaves	Total
“Pediatric Nursing” AND Oncology	50
Daily AND Nursing AND Model	923
Daily AND “Oncology Nursing”	49
“Nursing assistance” AND Oncology AND “pediatric nursing”	0
“Care Models” AND Oncology AND Nursing	4
“Management” AND Oncology AND “Pediatric Nursing”	3
Total	1029

Como critérios de inclusão foram definidos os artigos originais disponíveis eletronicamente de forma gratuita, em texto completo nos idiomas português, inglês ou espanhol, com recorte temporal de 2004 a 2014 e que abordassem temáticas relevantes para o estudo. E como critérios de exclusão: artigos que restringiam o cotidiano do cuidar ao adolescente e as publicações cuja perspectiva do cotidiano na oncologia pediátrica não fosse à das enfermeiras. Foram excluídos os editoriais, cartas ao editor, relatos de experiência e publicações duplicadas.

Com base na leitura dos títulos e resumos dos estudos e a partir dos critérios de inclusão, a seleção dos artigos se deu em três fases: 1) exclusão das publicações repetidas por grupos de descritores; 2) exclusão das publicações repetidas nas bases de dados; 3) avaliação exploratória dos artigos por meio de sua leitura na íntegra.

Após a aplicação dos critérios de refinamento, nas bases BVS, SCIELO e CINAHAL foram selecionados 18 estudos que compuseram a amostra, conforme apresentada no esquema 1.

Esquema 1 - Resultado da seleção de estudos após a aplicação dos critérios. Rio de Janeiro, 2015



Assim, a revisão integrativa foi constituída por 18 estudos, sendo 15 da base BVS e SCIELO e 3 da base CINAHL.

O quadro 3 traz como resultados os estudos contidos na revisão integrativa.

Quadro 3- Estudos da Revisão integrativa - Rio de Janeiro, 2015

Estudo	Autor / Ano	Título	Estudo	Autor / Ano	Título
1	LEMOS; LIMA; MELLO. 2004.	Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal.	10	AMADO, et al. 2011.	Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer.
2	PARO; PARO; FERREIRA. 2005.	O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica.	11	SILVA; ISSI; MOTTA. 2011	A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem.
3	MUTTI; PADOIM; PAULA. 2005	Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer.	12	ALVES; DESLANDES MITRE. 2011.	A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização.
4	GARGIULO et al. 2007.	Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas.	13	MONTEIRO; DEUSDARÁ; PACHECO. 2012.	O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual.
5	PEREIRA 2007.	A liderança na enfermagem em oncologia e os nexos com a humanização: uma perspectiva dos líderes.	14	MUTTI, et al. 2012.	Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial.
6	ANDERZÉN - CARLSSON; KIHLGREN; SKEPPNER; SORLIE; 2007.	How physicians and nurses handle fear children with cancer.	15	FAITH, et al. 2012.	Exploring the work of nurses who administer chemotherapy to children and young people.
7	MORGAN, D. 2009.	Caring for dying children: assessing the needs of the	16	SANTOS, et al. 2013.	Desvelando o cuidado humanizado: percepção de enfermeiros em

		pediatric palliative care.			oncologia pediátrica
8	NASCIMENTO et. al. 2010.	Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia.	17	FRANÇA, et al. 2013.	Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem.
9	AMADOR; GOMES; COUTINHO; COSTA; COLLET. 2010.	A vivência do cuidado em oncologia pediátrica e a busca pela produção do conhecimento.	18	SOUZA 2013.	Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia.

Na leitura dos estudos da revisão integrativa, foi possível verificar que a maioria das publicações era de pesquisas de metodologia qualitativa com predomínio das questões relacionadas ao cotidiano assistencial da enfermeira. A partir dos dados encontrados foi realizado um levantamento temático dos estudos que apontou para os aspectos assistenciais e gerenciais na oncologia pediátrica. Cabe ressaltar que os aspectos com a abordagem gerencial apresentaram-se mais escassos que os de abordagem assistencial. (Quadro 4).

O quadro 4 traz como resultados os temas mais presentes na revisão integrativa.

Quadro 4 - Resultados dos temas mais apontados nos estudos da revisão integrativa - Rio de Janeiro, 2015

Estudos		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
ASPECTOS ASSISTENCIAIS	Crítica a fragmentação do cuidado																		
	Aponta dificuldades com sentimentos e vínculos																		
	Estimula o uso de ferramentas lúdicas																		
	Discute o saber fazer coletivo																		
	Reconhece a necessidade de capacitação																		
	Aponta o medo, morte e terminalidade.																		
	Valoriza a comunicação efetiva																		
	Apoia a criança e sua família																		
ASPECTOS GERENCIAIS	Discute a necessidade de organizar o cuidado																		
	Orienta a promoção da capacitação																		
	Valoriza o uso de ferramentas para a humanização																		
	Reflete sobre os modelos de gestão																		
	Discute a descentralização de decisões																		
	Crítica a falta de apoio psicológico institucional																		
	Valoriza enfermeiras com postura crítica e reflexiva																		
	Crítica o foco curativo																		

Fonte: Elaborado pela autora

Quanto aos aspectos assistenciais, os estudos apresentam questões que permeiam o cotidiano das enfermeiras no cuidado na oncologia pediátrica. Que as ações ainda estão centradas nos procedimentos técnicos, resultando na fragmentação do cuidado.

Outra questão apontada é que o uso de ferramentas lúdicas e do fazer coletivo parecem ajudar na prática do cuidado. As enfermeiras ressaltam, também, que a capacitação permanente é importante para a instrumentalização da práxis na especialidade.

Ainda, sob o aspecto assistencial, os estudos consideram que não existe uma fórmula para que as enfermeiras se protejam do sofrimento que vivenciam no cotidiano, em especial nos temas ligados à morte e à terminalidade, entretanto as autoras acreditam que esse impacto psíquico poderia ser minimizado se houvessem frentes institucionais de apoio psicológico às enfermeiras que lidam com familiares e com crianças com câncer (MUTTI; PADOIM; PAULA, 2012).

Quanto aos aspectos gerenciais, os estudos apontam para as dificuldades de organização do processo de trabalho na oncologia pediátrica, considerando a necessidade de se rever posturas gerenciais que promovam o uso de estratégias descentralizadas na tomada de decisão.

Os estudos destacam que a sobrecarga de trabalho devido ao quantitativo de procedimentos realizados na oncologia pediátrica resulta em cansaço físico e emocional intenso, gerando desmotivação para a promoção de espaços para a discussão e exercício da postura crítica e reflexiva das enfermeiras.

1.6 Contribuições do Estudo

Acredito que este estudo contribua para a assistência de enfermagem à medida que analisa as ações e os afetos presentes no cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica no cenário hospitalar. Além disso, favorece as reflexões sobre a prática na especialidade, com base nos resultados produzidos e articulados ao referencial teórico.

Para a pesquisa em enfermagem, espera-se que o estudo possa oferecer subsídios para outros estudos na temática, na linha de pesquisa: Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde, do Programa de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

Para o ensino que o estudo contribua, acrescentando conhecimento científico aos discentes da graduação e pós-graduação, com vistas a maior articulação entre a teoria e prática.

O estudo poderá propiciar o fortalecimento do processo de reflexão e discussão, estimulando a novos estudos e reflexões na área, em especial às enfermeiras assistenciais,

gerentes, docentes e de pesquisadores alinhados com o objeto.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo apresenta a oncologia pediátrica no contexto das Políticas Públicas de Saúde no Brasil.

2.1 A Oncologia pediátrica no contexto das políticas públicas no Brasil

Os hospitais que iniciaram o tratamento de doença oncológica em pediatria no Brasil, surgiram no final da década de 1950. O Instituto Nacional de Câncer José Gomes Alencar da Silva (INCA), o maior hospital de referência de câncer pediátrico do Rio de Janeiro, iniciou as suas atividades em 1957 e sob o Decreto nº 50.251, de 28 de janeiro de 1961, em 1962, o Presidente da República e o Ministro de Estado da Saúde, depois de completadas as obras de adaptação, inauguraram a Unidade de Câncer na Infância no referido hospital. (FERMAN; GONÇALVES; GUIMARÃES, 2002).

No decorrer do tempo, os cenários de tratamento do câncer infantil nem sempre tiveram uma adequação, no que diz respeito ao atendimento à criança e enfermarias que fossem exclusivas a internação infantil. Não era raro encontrar hospitais que tinham crianças internadas em serviço de oncologia clínica para pacientes adultos. Era uma maneira de reunir em um espaço único os médicos que se organizavam, em alas do hospital, cada qual pertencente a uma especialidade da Oncologia. A ausência de um ambiente dedicado ao universo infantil e uma equipe exclusiva aos cuidados pediátricos não permitiam ações que se consolidassem em um planejamento assistencial voltado para criança e sua família.

Nesse sentido, os debates sobre a existência de espaços diferenciados para a hospitalização de grupos distintos começam na década de 80, mas só se consolidam em práticas nos hospitais a partir da última década (OLIVEIRA, 2012).

Nesse contexto, as leis começam a proteger as crianças e adolescentes em situação de internação. Lançada em 1988 a Carta da Criança Hospitalizada² ressalta o direito da criança em ser acompanhada pelos pais, sem que esta medida traga prejuízos trabalhistas para que o sustento da família, além do direito à informação, a proteção da criança contra exames desnecessários e que causem dor. A carta já menciona a necessidade de um espaço exclusivo para a internação de crianças com uma equipe qualificada em pediatria.

² A Carta da Criança Hospitalizada é uma produção de associações europeias que apresenta os critérios que devem ser respeitados para que a criança seja internada. Foi divulgada em Portugal pelo Instituto de Apoio à Criança (IAC).

Em referência ao conceito de criança o “Estatuto da Criança e do Adolescente” (ECA), como é conhecida a lei 8.069, promulgada em 1990 para regulamentar o artigo 227 da Constituição Brasileira de 1988, diz se tratar da pessoa que tem até 12 anos. Apesar de o estatuto ser um marco sobre os direitos da criança e do adolescente no país, muitos críticos o discutem pela definição do conceito de criança apenas pela idade, não considerando os aspectos relacionados às questões biopsicossociais.

O ECA traz direitos relativos à internação e amplia a discussão sobre a necessidade de criar um espaço adequado para a hospitalização de crianças e adolescente, de acordo com as especificidades dessa clientela. Entretanto, no Brasil, no que se refere ao atendimento pediátrico na especialidade, o que se observa são espaços de internação compartilhados por crianças e adolescentes sem que haja um planejamento assistencial direcionado para as demandas específicas para cada faixa etária.

Os serviços de assistência em oncologia pediátrica ainda não estabeleceram um referencial que determine a idade ou outra variável que classifique até que momento o que seria atendimento pediátrico, e até mesmo, até que idade os adolescentes devam ainda ser atendidos na pediatria, gerando assim, desafios para a prática assistencial nas instituições de saúde. E quanto ao acompanhamento dos pais, a legislação brasileira não concede qualquer benefício trabalhista que ofereça sustento aos pais acompanhantes de crianças hospitalizadas.

Em 1995, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), com o objetivo de nortear a conduta dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar elaborou o documento intitulado: Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Esse texto foi apresentado na vigésima sétima Assembleia Ordinária do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA. Aprovado por unanimidade transformou-se em Resolução sob o nº 41, em 13 de outubro de 1995. Entre seus 20 itens, destaco em especial os seguintes:

Item. 8. Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.

Item. 16. Direito a prevenção de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.

Em relação aos espaços para o brincar da criança hospitalizada, a Lei 11.104 sancionada em 21 de março de 2005 “dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação”, além disso menciona que o espaço deverá ser provido de brinquedos e jogos interativos que estimulem as crianças e seus acompanhantes no brincar (BRASIL, 2005). Entretanto, estudos demonstram

que na prática esses espaços ainda não estão em consonância com a lei por razões diversas, entre elas: a redução de custos e a falta entendimento dos profissionais de saúde dos benefícios efetivos das brinquedotecas hospitalares (VILELA; MARCOS, 2009; OLIVEIRA, 2012).

Já a Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014 “Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”(BRASIL, 2014).

Em referência aos estabelecimentos de saúde, a Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, destaca a oncologia pediátrica no parágrafo 2 do art.4º e considera:

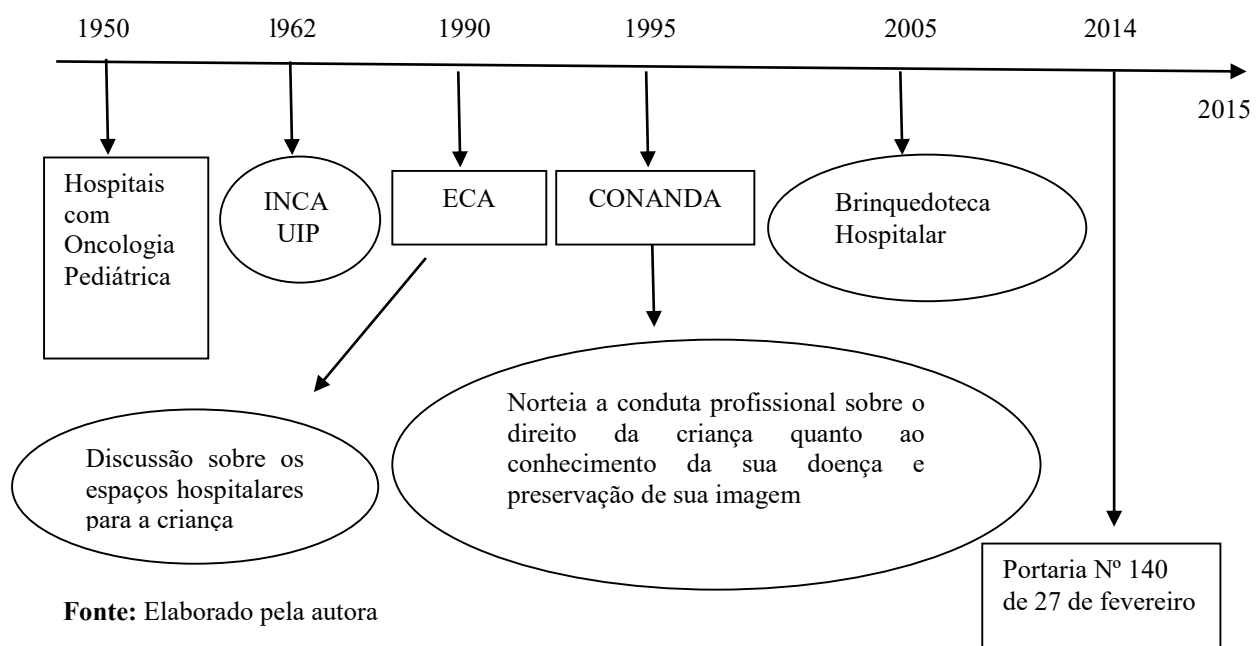
“CACON com Serviço de Oncologia Pediátrica o estabelecimento de saúde que, além de atender todos os requisitos dispostos neste artigo, possua condições técnicas, instalações físicas exclusivas, equipamentos e recursos humanos adequados e realize atenção especializada em oncologia para crianças e adolescentes”. (BRASIL, 2014).

No art. 5º parágrafo 4 a citada portaria refere-se à:

“UNACON com Serviço de Oncologia Pediátrica o estabelecimento de saúde que, além de atender os requisitos dispostos no "caput", possua condições técnicas, instalações físicas exclusivas, equipamentos e recursos humanos adequados e realize prestação de atenção especializada em oncologia pediátrica e hematologia oncológica de crianças e adolescentes, facultando os cânceres raros”. (BRASIL, 2014).

A seguir, apresento um esquema síntese da linha cronológica da oncologia pediátrica no contexto das Políticas Públicas de Saúde no Brasil.

Esquema 2 - Linha cronológica das Políticas Públicas no Brasil no contexto da oncologia pediátrica



2.2 A Enfermagem e as interfaces entre a Oncologia e a Pediatria

Inserida no contexto da prática assistencial de enfermagem, acompanho a luta diária dessas crianças e de seus pais, geralmente, oriundos de uma cansativa jornada de idas e vindas aos hospitais, exames e procedimentos por vezes dolorosos. É extenuante todo o aparato necessário na busca pelo diagnóstico. Depois, a angustiante espera por resultados. Decifrar e entender todos os termos técnicos ouvidos, buscando quem os diga de uma maneira mais simples o que não se deseja, mas o que se precisa saber. A resposta vem em seguida: a criança tem câncer.

Quando uma criança adoece e tem o diagnóstico de câncer confirmado toda a família, frequentemente, é invadida por uma tempestade de sentimentos, ou seja, o medo da morte, as incertezas sobre a eficácia do tratamento proposto, a dúvida acerca do diagnóstico, a convivência com o estigma da palavra câncer. Imediatamente, todo o cotidiano doméstico é abruptamente substituído e reconstruído de acordo com as necessidades impostas pela doença.

Segundo o INCA, o câncer na infância é decorrente de um grupo de enfermidades que têm como característica comum o crescimento desordenado de células anormais e que podem surgir em qualquer parte do organismo. O câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões do Brasil. Os tipos de câncer mais incidentes na criança são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. O tratamento do câncer na criança tem alcançado resultados impressionantes nos últimos 30 anos, cerca de 70 a 80% delas ficam curadas, quando tratadas em centros especializados (BRASIL, 2014).

A partir de 1940, surgiram os primeiros documentos acerca da especialidade em enfermagem oncológica pediátrica, ainda na perspectiva da prática na beira do leito, com o objetivo de propiciar o conforto, por meio da higiene, da alimentação e do controle da dor (DIAS et al. 2013).

No contexto internacional, a oncologia, como especialidade da enfermagem, tem suas primeiras evidências na década de 1970, com a criação, em 1975, da ONS (Oncology Nursing Society), nos Estados Unidos. Essa associação, que é a maior organização científica mundial na enfermagem em oncologia, teve seu surgimento originado partir das discussões de enfermeiros em centros de pesquisa e do desenvolvimento de novos quimioterápicos com a necessidade do trabalho multidisciplinar (CAMARGO, 2000).

Somente a partir de 1990, com o movimento das Escolas de Enfermagem com a inclusão dos conteúdos em oncologia, os cursos de especialização foram criados para atender a demanda

de cuidados a esses pacientes (DIAS et al., 2013).

Em 1993, as enfermeiras brasileiras da área de oncologia se organizaram a partir das ideias debatidas no XXXI Congresso Brasileiro de Enfermagem, realizado na cidade de São Paulo. Nesse evento, foi desencadeada uma organização em nível nacional que deu origem a Sociedade de Enfermagem Oncológica do Estado de São Paulo (SEOESP). Em 1998, em Salvador, é eleita e empossada a primeira diretora da Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica. (SBEO) (CAMARGO, 2000).

No contexto da formação profissional, o INCA vem oferecendo anualmente, o Curso de Residência Multiprofissional em Oncologia em modalidade de Pós Graduação *lato sensu*. A proposta tem como público-alvo: Assistentes Sociais, Enfermeiros, Farmacêuticos, Fisioterapeutas, Físicos Médicos, Nutricionistas, Odontólogos e Psicólogos. O curso se destina a especializar profissionais da saúde na área da Oncologia e está de acordo com a Lei nº 11.129 de 30 de junho de 2005, a Portaria Interministerial 1.077, de 12 de novembro de 2009 e as demais Resoluções emanadas pela Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (CNRMS) (INCA, 2014).

Atualmente, a questão que trata da formação do profissional de saúde em Oncologia está contida no parágrafo III do artigo 5º da Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013, que se refere a Política para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS:

Parágrafo III: “A formação de profissionais e promoção de educação permanente, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado nos diferentes níveis da atenção à saúde”.

Em relação à enfermagem em oncologia pediátrica mesmo considerando a oferta de cursos de especialização convencionais e na modalidade de residência multiprofissional em oncologia, as enfermeiras manifestam a necessidade de conhecimentos mais representativos nos conteúdos relacionados ao cuidado e as práticas assistenciais a crianças e adolescentes com câncer e suas famílias (DIAS et al., 2013).

A enfermagem em oncologia pediátrica visa atender às necessidades de saúde das crianças portadoras de doenças oncológicas e de suas famílias. As práticas que envolvem o assistir em enfermagem oncológica pediátrica devem partir do conhecimento científico, mas, sobretudo de uma intensa relação construída entre as crianças e suas famílias e a enfermeira. A observação, a escuta e a empatia são ferramentas que precisam fazer parte do cotidiano da assistência para que haja intimidade e conforto nessa interação.

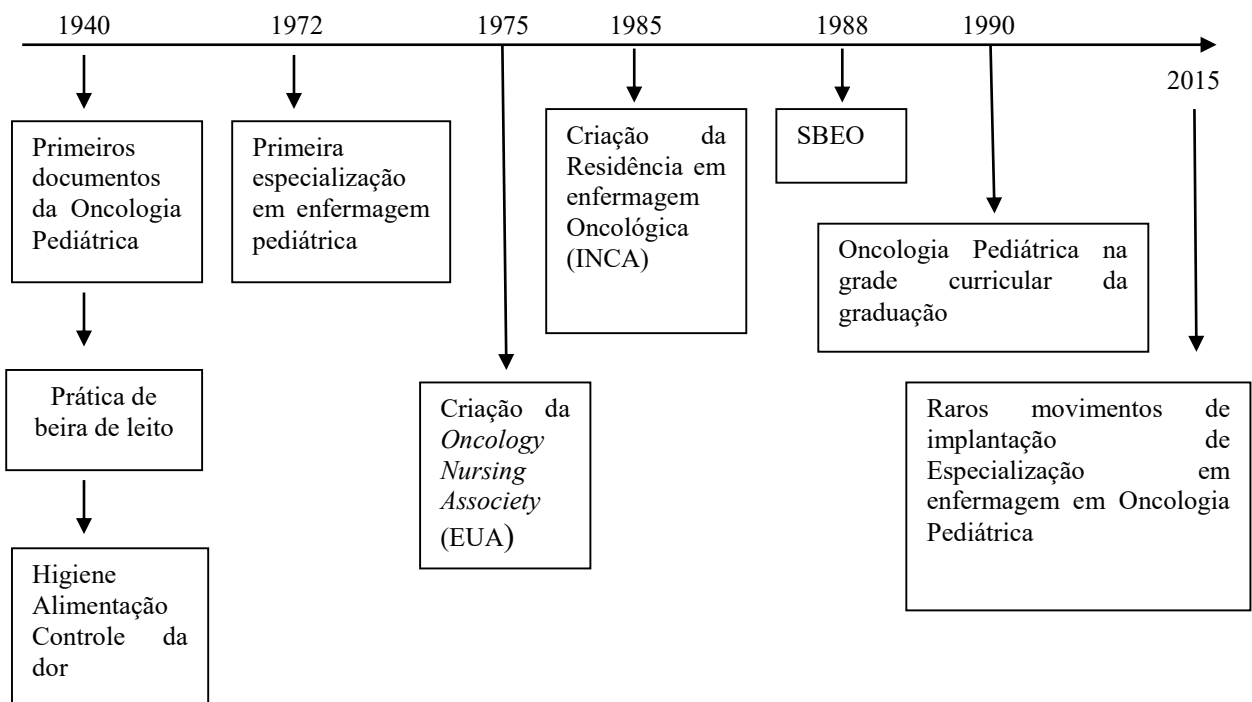
Em uma doença, em que o tempo de tratamento e a intensidade do tempo de

permanência são exigidos para a terapêutica, é essencial que sejam estabelecidos vínculos de confiança e afeto para haja uma assistência particularizada e baseada na ação e na intervenção individualizada.

Apesar da formação em enfermagem em oncologia pediátrica se apresentar como uma lacuna devido às particularidades do cuidado à criança com câncer, ainda são raros os movimentos para a implantação de cursos de pós-graduação na especialidade no Brasil. Fora dos hospitais de referência, na prática o que se observa são Unidades de Internação Pediátrica (UIP) que destinam uma porcentagem dos leitos para a internação de crianças e adolescentes com doença oncológica, sendo um desafio para as enfermeiras pediatras se instrumentalizarem para as ações demandadas pela prática clínica da especialidade.

A seguir, apresento um esquema síntese da linha cronológica da enfermagem e as interfaces entre a oncologia e a pediatria.

Esquema 3 - Linha cronológica da Enfermagem e as Interfaces entre a Oncologia e a Pediatria.



Fonte: Elaborado pela autora.

3. ABORDAGEM TEÓRICO- METODOLÓGICA

3.1 Bases Conceituais

O estudo está vinculado aos conceitos de cotidiano de Agnes Heller, filósofa, nascida na cidade de Budapeste, Hungria em 1929, e se articulam ao objeto desta dissertação.

Segundo Heller (2014), o homem nasce já inserido em sua cotidianidade e seu amadurecimento significa, em qualquer sociedade, que o indivíduo adquiriu todas as habilidades imprescindíveis para a vida cotidiana da sociedade em questão. Em toda a sociedade há uma vida cotidiana e todo homem independente do seu local ocupado na divisão de trabalho tem uma vida cotidiana.

Para Heller (2014), a vida cotidiana é a vida do indivíduo e este indivíduo é sempre e, simultaneamente, ser particular e ser genérico. A particularidade expressa não apenas seu ser “isolado”, mas também seu ser “individual”.

Nesse sentido, o cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica se constitui em um espaço onde são realizadas atividades comuns a especialidade, reproduzidas em forma de ritual ao longo do tempo, mas que não são, necessariamente, realizadas de maneira igual, considerando que cada enfermeira, além de ser dotada de conhecimentos e habilidades próprias, também é uma pessoa particular com necessidades e percepções em relação a si e ao outro. O que há de comum é que todas formam e representam um grupo social que interage nas diversas dimensões do contato cotidiano.

O contato cotidiano é sempre um contato pessoal, mas em um sentido mais amplo pode ser entendido para além de um contato físico. Um telefonema ou uma carta, também, significam um contato pessoal, embora mediados por um objeto (HELLER, 1970).

Segundo Heller (1970), o contato cotidiano é a base e o reflexo das relações sociais que se estabelecem por meio das ações diretas sobre o outro, dos afetos que orientam o contato, do espaço que se estabelecem as relações cotidianas e do tempo cotidiano.

O contato cotidiano é por si só heterogêneo e as relações interpessoais no cenário hospitalar se estabelecem entre as crianças, suas famílias e demais profissionais de saúde. O espaço hospitalar e tudo que nele se encontra e se constitui faz parte do cotidiano da enfermagem.

Heller (1970) enfatiza que para entender essas atividades heterogêneas é necessário apropriar-se das objetivações. Nesse sentido, o processo de objetivação é caracterizado pela reprodução, ela pressupõe uma ação do homem sobre o objeto, transformando-o para seu uso e

benefício (GUIMARÃES, 2002). Com isso, todas as formas que usamos as objetivações na vida cotidiana nos fazem utilizar a linguagem que é essencial para a comunicação e, portanto, fundamental para a sobrevivência em sociedade.

Quando a enfermeira lança mão de uma linguagem própria do mundo infantil para explicar um cuidado à criança, ela transforma aquela ação a ponto de alcançar a compreensão da criança e isso é objetivação. Da mesma maneira, faz com a família da criança remodelando as palavras ou sentimentos de difícil assimilação até obter a compreensão, ou melhor, a aceitação.

Se pensarmos em todos os objetos e na própria arquitetura do cenário hospitalar não teríamos sequer condições de permanecermos naquele ambiente, se não lançássemos mão das objetivações. Enfeitamos o ambiente, colocamos quadros e trazemos objetos pessoais para minimizarmos o impacto. Para criança, se o suporte de soro não pudesse servir de carrinho para seus passeios no corredor da enfermaria, seria absolutamente mais difícil aceitá-lo apenas como objeto para pendurar seus medicamentos.

Cabe destacar que as ações são mediadas pelos afetos, os sentimentos de amor que nos liga àquelas pessoas, cujos contatos são importantes no cotidiano. Nesse sentido, os afetos que orientam a vida cotidiana são decisivos nas relações. Quanto mais intensos, quanto mais baseados na igualdade, quanto mais ricos em conteúdo, mas humanizados são e marcam a vida das pessoas. Essas relações são as de mais alto valor da vida cotidiana (HELLER, 1970).

Neste estudo, considerando o objeto “a ação e o afeto no contato cotidiano das enfermeiras na Oncologia Pediátrica” se faz necessário nos aproximar do cotidiano de quem realiza as ações e está inserido no espaço das relações e das práticas no cenário da oncologia pediátrica.

3.2 Considerações Metodológicas

Trata-se, portanto, de uma pesquisa com abordagem qualitativa que, segundo Minayo (2010) trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um fenômeno compreendido como parte da realidade social. Ainda, segundo a autora, a “pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado”.

3.2.1 Técnica de Coleta das Informações e Participantes

Para a coleta das informações, considerou-se a Técnica de Amostragem Não Probabilística de Conveniência Associada à Amostragem em Rede ou Bola-de-Neve (snowball). A escolha da amostragem não probabilística se deu por utilizar-se de amostras não randômicas o que permite que o pesquisador qualitativo selecione pessoas com determinado conhecimento, articuladas com a temática e que se proponha a conversar longamente sobre o assunto (POLIT, 2011).

Para a autora, (*op. cit*), a amostragem em rede se inicia por conveniência com certo número de participantes escolhidos pelo pesquisador por serem considerados como potenciais participantes e estes indicam outros participantes para o estudo, constituindo, assim, a amostragem em rede.

A motivação para o uso da Técnica De Amostragem Não Probabilística De Conveniência Associada à Amostragem em Rede ou Bola-de-Neve se mostrou apropriada pelo estudo não ter a intenção de retratar a realidade de uma instituição hospitalar em particular, e, sim, uma realidade na dimensão cotidiana das enfermeiras que atuam no cenário hospitalar da oncologia pediátrica, captando, assim, suas ações que não se restringem às questões relativas a culturas organizacionais em que estão inseridas.

Além disso, a técnica propicia utilizar o pensamento coletivo das enfermeiras para a escolha de participantes que não estejam somente submetidos ao critério de seleção inicial, mas que façam parte de uma rede não intencional que, também, possua alinhamento com a temática abordada. Após a seleção inicial, foi realizado o contato com os participantes da pesquisa por telefone ou por e-mail para o convite e, posterior, agendamento da entrevista.

Os primeiros participantes foram as sementes e, a seguir, essas sementes foram convidadas a indicar seus contatos para compor a cadeia de referências. Esses novos participantes foram chamados de filhas por terem sido gerados pela indicação das sementes, formando, assim, a amostragem em rede de referência (ALBUQUERQUE, 2009).

Para este estudo, foram convidadas seis enfermeiras sementes com experiência na oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro. A escolha das sementes se fundamenta no pressuposto que essas enfermeiras conheçam um considerável número de profissionais que tenham o perfil para compor a amostra de outros participantes da pesquisa (filhas).

Os critérios de inclusão: Os participantes foram os que possuíam seus currículos profissionais cadastrados na Plataforma Lattes e que atendiam aos filtros de busca formação acadêmica (graduação, especialização, mestrado ou doutorado), atuação profissional (ciências da saúde, área enfermagem, subárea enfermagem pediátrica) e residiam no estado do Rio de

Janeiro. Além disso, que possuíam experiência de pelo menos dois anos na oncologia pediátrica em algum momento de sua atividade profissional.

Como critério de exclusão, foi eliminado do estudo as indicações de participantes que não possuíam experiência na oncologia pediátrica e/ou que não possuíam o currículo cadastrado na Plataforma Lattes ou as que não responderam por duas tentativas de contato para a participação no estudo.

As participantes indicadas para compor a amostra foram contatadas por telefone ou e-mail para o agendamento da entrevista e marcaram a data, o local e o horário, conforme sua conveniência.

A amostra é constituída de 21 participantes (19 enfermeiras e 02 enfermeiros). Cabe esclarecer que as seis sementes indicaram 21 participantes “filhas”, mas que ao verificar a Plataforma Lattes três indicados não possuíam seus currículos cadastrados, portanto, foram excluídos do estudo. Outros três indicados, apesar de possuírem os critérios de inclusão do estudo não atenderam aos contatos realizados por telefone ou por e-mail, por essa razão, também, não integraram o estudo.

Vale destacar que o critério para o encerramento do trabalho de campo se deu quando foi observado que por meio dos depoimentos dos participantes já foi possível identificar o ponto de saturação. Duarte (2002) explica que o ponto de saturação é atingido “quando já é possível identificar padrões simbólicos, práticas, sistemas classificatórios, categorias de análise de realidade e visões de mundo do universo em questão”.

3.2.2 Aspectos Éticos da Pesquisa

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - CEP UNIRIO - atendendo a Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional Saúde (CNS). Aprovada com Certificado de Apresentação para a apreciação Ética (CAAE): 39381314.0.0000.5285. Parecer nº 913.315 (ANEXO A).

3.2.3 1ª Etapa - Técnica Para a Entrevista

A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista semiestruturada mediada por produção artística (PA), Técnica de Criatividade e Sensibilidade (TCS): “Almanaque” do Método Criativo-Sensível (MCS).

A TCS Almanaque consiste na produção de dados por meio de recorte e colagem de

figuras em papel, resultando em uma PA. Autores experientes no uso da criatividade e a sensibilidade na produção de dados de pesquisa ressaltam a importância de se apreender o mundo imaginário do sujeito de modo a transcender a racionalidade e a diversidade das experiências e vivências com o emergir da expressão criativa e sensível (SILVA; ALVIM; FIGUEIREDO, 2008).

A produção de dados ocorreu em apenas um encontro individual com cada participante da pesquisa, em sala preparada para este fim, contendo mesa e cadeiras, e livre de influências externas.

Para essa etapa, foi utilizado um roteiro (APÊNDICE A) composto por três perguntas fechadas, objetivando-se a caracterização do participante. Posteriormente, a pesquisadora apresentou os objetivos da pesquisa, a forma que TCS seria realizada, e a seguinte questão geradora: *Retrate através das imagens o seu cotidiano na oncologia pediátrica.*

Para operacionalização da entrevista mediada pela PA, foram disponibilizados os materiais: revistas de tiragem recente, tesoura, cola, caneta esferográfica e cartolina de cor branca. O participante ficou à vontade para confeccionar a PA sem limitação de tempo para a execução.

Para posterior análise, após a confecção da PA, esta foi marcada com o código anônimo do participante para a identificação e relação com os discursos transcritos. A PA foi fotografada.³

Ao término da TCS ocorreu a entrevista.

3.2.4 2ª etapa - A entrevista

Como instrumento para coletar os dados, foi realizado a entrevista com os participantes do estudo. Para Minayo (2010, p 261) a entrevista:

... é uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo.

Quanto à técnica de entrevista, optou-se pela entrevista projetiva a partir da imagem produzida pelo participante. Segundo Minayo (2010), a entrevista projetiva usa “dispositivos visuais, como filmes, vídeos, pinturas, gravuras, fotos, poesias, contos, redações”. Essa

³ As fotografias foram realizadas por Livia Paiva Bezerra em ambiente destinado a este fim, fora dos locais de realização das entrevistas.

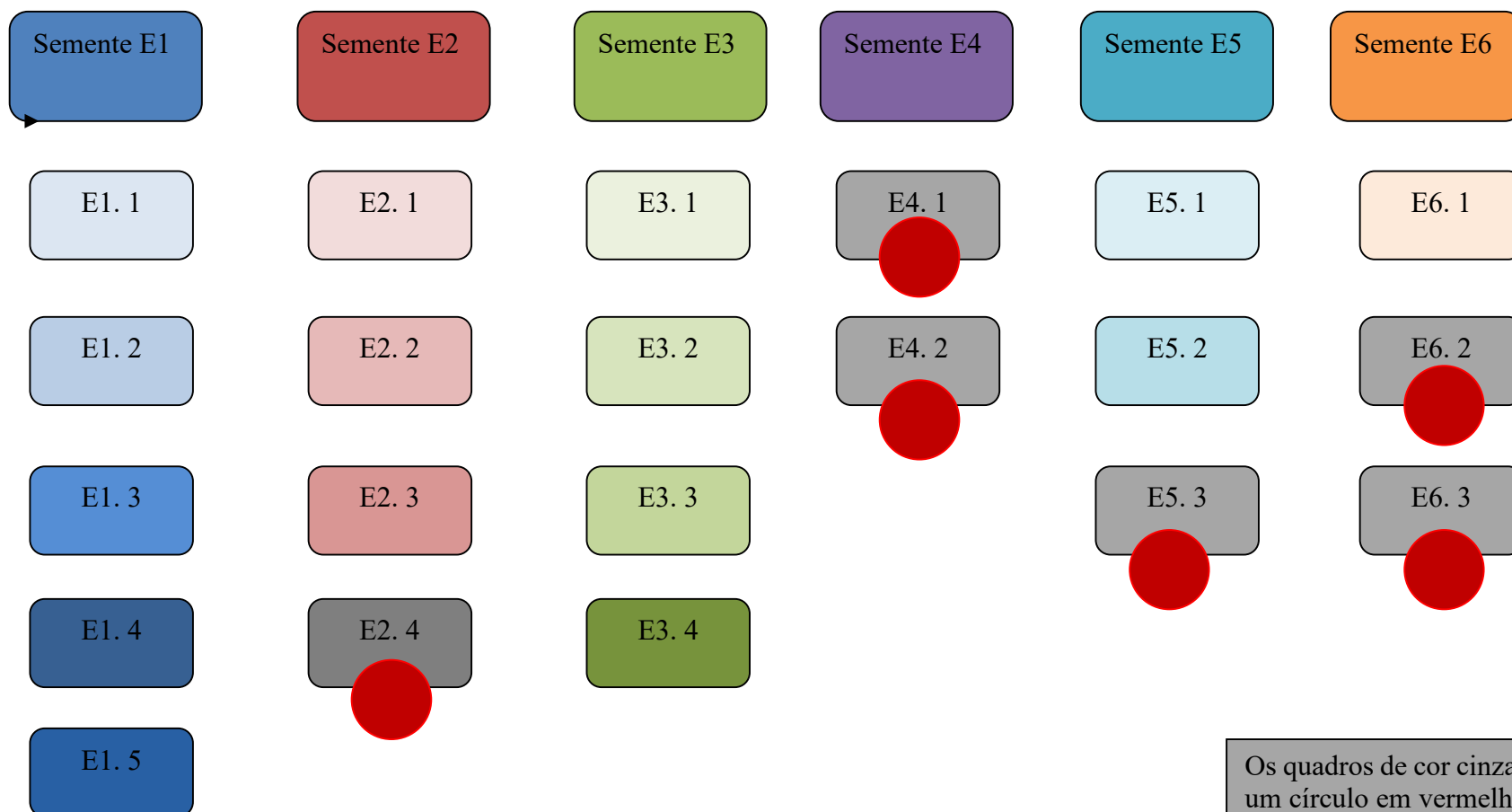
modalidade de entrevista se constitui em um convite ao entrevistado para falar sobre o que vê ou lê e deve ser utilizada, quando se precisa discorrer sobre assuntos difíceis e delicados (MINAYO, 2010). Com essa perspectiva e partindo da produção artística dos próprios participantes sobre o seu cotidiano foram realizadas três perguntas abertas para a entrevista (APÊNDICE B).

As entrevistas ocorreram em local, previamente, marcado à conveniência do participante. As falas foram gravadas em mídia digital e, posteriormente, transcritas em um formato codificado e literal. O tempo total de falas gravadas foi de 7 horas 10 minutos e 24 segundos. Para a confecção das produções artísticas, o tempo gasto pelas participantes fez um total de aproximadamente 20 horas de duração.

Cabe ressaltar que as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõem sobre a pesquisa envolvendo seres humanos.

Para atender aos critérios da Técnica de Amostragem Não Probabilística de Conveniência associada à Amostragem em Rede ou Bola-de-Neve (*snowball*), as primeiras entrevistas ocorreram com as chamadas sementes e, após sua participação, estas, indicaram os próximos participantes. O esquema 4 mostra a caracterização esquemática dos participantes do estudo apresentando as participantes “sementes” e as respectivas indicações (filhas), conforme realizado na etapa de coleta de dados.

Esquema 4 – Caracterização esquemática dos participantes



Fonte: Elaborado pela autora.

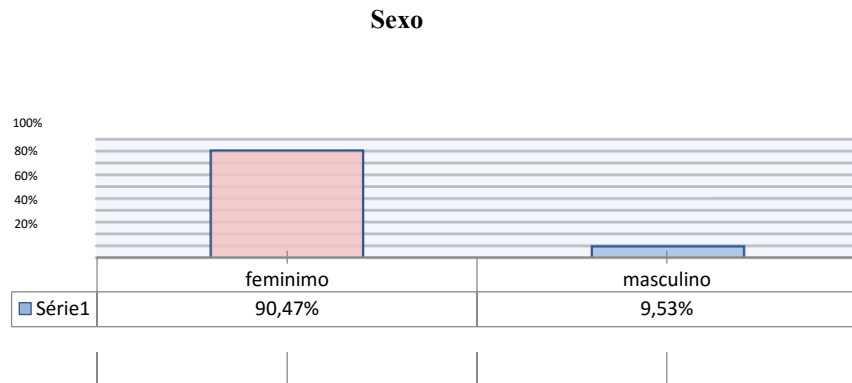
A caracterização dos participantes está descrita, conforme o Quadro 5 a seguir, e seus resultados comentados, posteriormente, por intermédio de gráficos.

Quadro 5 - Caracterização dos participantes - Rio de Janeiro, 2015

Participante	Idade	Sexo	Tempo de formação	Especialização (Lato Senso em Pediatria Oncologia) e/ou	Especialização (Stricto Senso)	Tempo de atuação na Oncologia Pediátrica
E1	34 anos	F	10 anos	Oncologia	Mestre	10 anos
E1.1	44 anos	F	19 anos	Pediatria	Mestre	09 anos
E1.2	49 anos	F	25 anos	Pediatria		09 anos
E1.3	32 anos	F	11 anos	Pediatria		11 anos
E1.4	37 anos	F	11 anos	Pediatria		06 anos
E1.5	46 anos	F	23 anos			07 anos
E2	65 anos	F	29 anos			27 anos
E2.1	42 anos	M	19 anos	Oncologia	Mestre	13 anos
E2.2	43 anos	F	20 anos	Pediatria		04 anos
E2.3	49 anos	F	26 anos	Oncologia	Mestre	24 anos
E3	51 anos	F	30 anos		Doutor	18 anos
E3.1	36 anos	F	10 anos	Pediatria	Mestre	06 anos
E3.2	52 anos	F	19 anos	Oncologia		11 anos
E3.3	39 anos	F	18 anos	Oncologia	Mestre	18 anos
E3.4	34 anos	F	10 anos	Oncologia	Mestre	09 anos
E4	48 anos	F	11 anos			09 anos
E5	41 anos	F	17 anos	Pediatria	Mestre	17 anos
E5.1	53 anos	F	26 anos	Oncologia/Pediatria	Mestre	26 anos
E5.2	41 anos	M	18 anos		Doutor	07 anos
E6	33 anos	F	09 anos	Pediatria	Mestre	03 anos
E6.1	30 anos	F	07 anos	Pediatria		04 anos

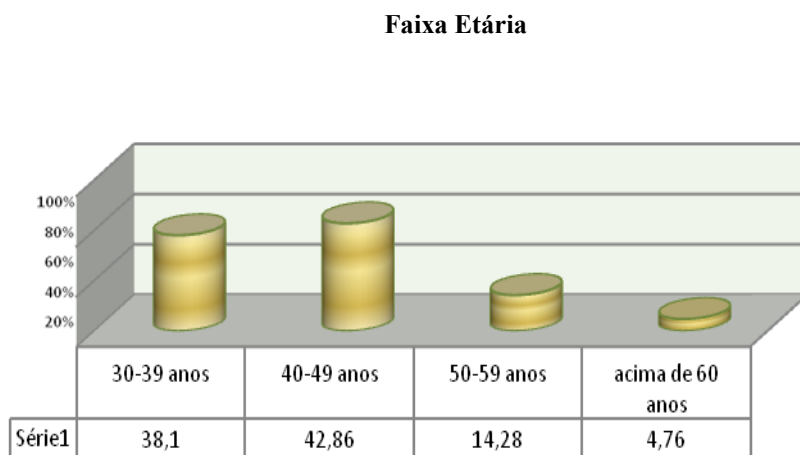
Com base na caracterização dos 21 participantes deste estudo, constatou-se que a amostra tem predomínio de participantes do sexo feminino ao masculino, o que vem ao encontro da realidade na enfermagem, enquanto categoria (OJEDA et. al, 2008).

Gráfico 1 - Distribuição dos participantes por sexo



Quanto à idade das participantes, tem-se uma média de 42,8 anos. Verificou-se nessa amostra, o predomínio na faixa etária de 40 a 49 anos na força de trabalho das enfermeiras na oncologia pediátrica, com a idade mínima de 30 anos e a idade máxima de 65 anos.

Gráfico 2 - Distribuição dos participantes por faixa etária



Quanto ao tempo de formação da amostra, observou-se que a faixa etária de 11 a 20 anos concentra a maior parte da amostra estudada, sendo a média de 17,52 anos. O que indica

que o grupo social foi composto por profissionais que concluíram sua formação acadêmica antes da reforma curricular de 2001, ou seja, tiveram sua formação acadêmica baseada em um modelo de formação com característica mais tecnicista (NELLI: KURAMOTO, 2010. p.48).

Com o advento da Resolução CNE/CES Nº 3, de 7 de novembro de 2001 que estabeleceu as Diretrizes Nacionais Curriculares dos Cursos de Graduação em Enfermagem, objetivou-se rever as dinâmicas de ensino, por meio de uma formação mais contextualizada e voltada para a realidade concreta da saúde nacional (SILVA, SOUZA, FREITAS, 2011).

Gráfico 3 - Distribuição dos participantes por tempo de formação acadêmica

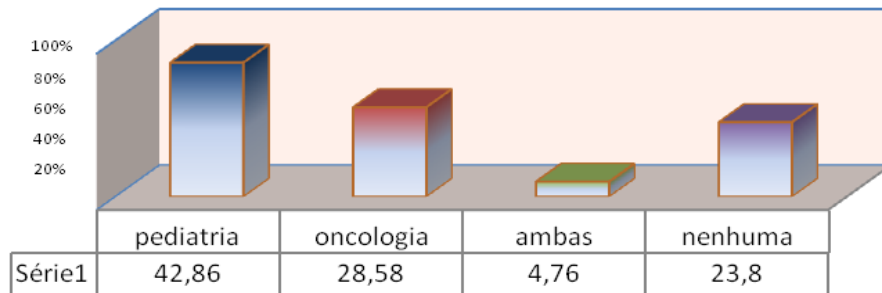


Em relação às especialidades, verificou-se um percentual mais expressivo de enfermeiras especializadas em pediatria em relação à especialização em oncologia.

Nesse sentido, pode-se supor que o cuidado para esse grupo parece ser mais centrado nas necessidades de saúde à criança que centrado na doença. Por outro lado, indica que o processo de capacitação na especialidade oncologia se mostra como uma provável lacuna do conhecimento. Cabe salientar, que apenas um participante possui especialização nas duas áreas de conhecimento o que mostra que houve o entendimento da importância de se conjugar as duas especialidades para a qualificação da assistência de enfermagem em oncologia pediátrica.

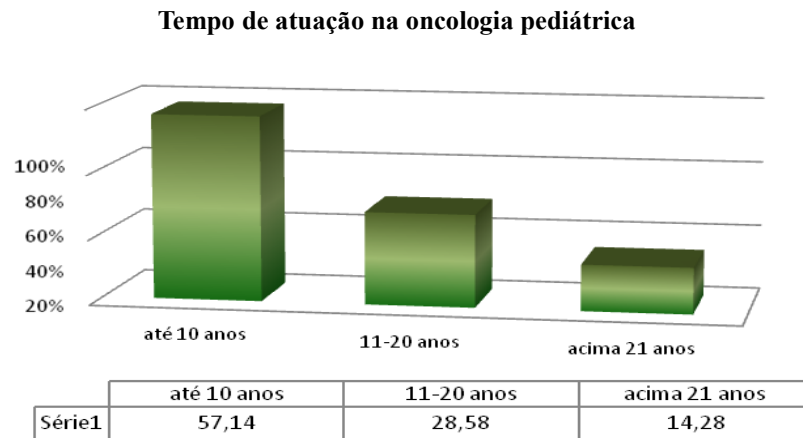
Gráfico 4 - Distribuição dos participantes por especialização na área de atuação

Especialização na área de atuação



Quanto ao tempo de atuação na oncologia pediátrica, verificou-se que a amostra foi predominante na faixa de até 10 anos de experiência na área, o que poderá favorecer o desenvolvimento de estratégias institucionais de capacitação permanente e qualificação profissional, uma vez que esse grupo social permanecerá um tempo considerável como força de trabalho frente à criança na oncologia pediátrica.

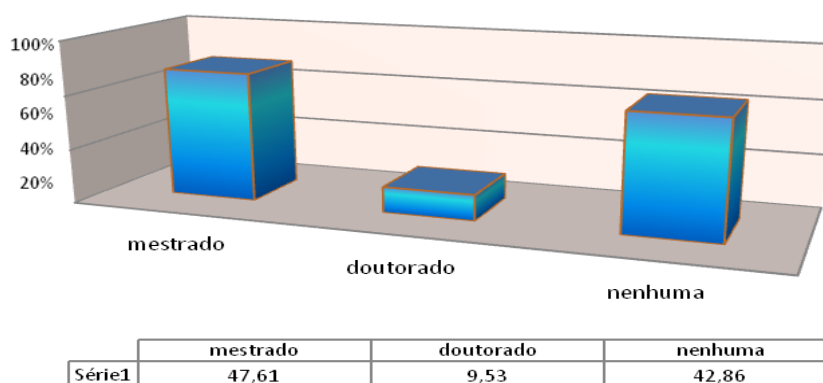
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por tempo de atuação na oncologia pediátrica



Quanto à especialização *stricto sensu*, verificou-se que 47,61% dos participantes investiram em qualificação. Infere-se também, apoiada por Scochi et al. (2013) que a pós-graduação *stricto sensu* contribuiu para o avanço e consolidação do conhecimento científico, tecnológico e de inovação em enfermagem e saúde.

**Gráfico 6 - Distribuição dos participantes por Pós –graduação stricto -
senso**

Pós-graduação *stricto sensu*



3.2.5 Crerios de Confiabilidade

Segundo Polit (2011), pesquisadores qualitativos usam comumente estratgias para fortalecer a confianaa e a integridade dos resultados dos estudos.

Para assegurar a confiabilidade dos resultados, foi entregue aos participantes a transcriaa na ntegra das entrevistas para que estes confirmassem a integralidade das informaaes contidas na transcriaa.

Todos os participantes retornaram com a confirmaaa das transcriaaes que foram realizadas nessa etapa.

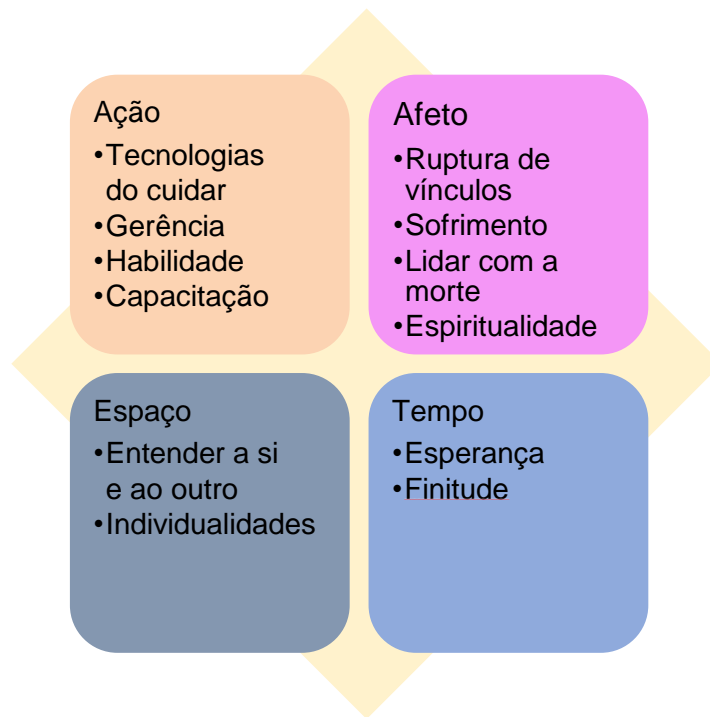
3.2.6 Anlise dos Dados

Para a anlise dos dados optou-se pela anlise temtica proposta por Minayo (2010) que se desenvolve em trs etapas: Pr-anlise; Exploraaa do material; Tratamento dos resultados, inferncia e interpretaaa.

A pr-anlise permitiu a seleaa das ideias iniciais do material das produaaes artsticas e das entrevistas transcritas. Nesse momento, foi realizada a leitura exaustiva e compreensiva do material selecionado.

Na etapa de exploraaa do material foram identificadas 56 temticas. Apas, nova releitura, as temticas foram agrupadas originando 12 subunidades temticas em quatro dimenses do contato cotidiano de Heller representada, no esquema a seguir:

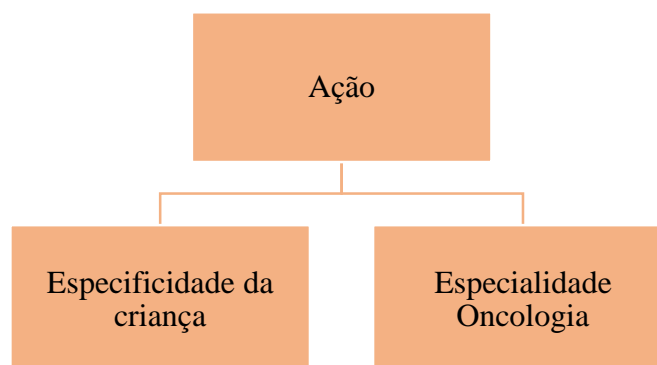
Esquema 5- Classificação temática nas quatro dimensões do contato cotidiano



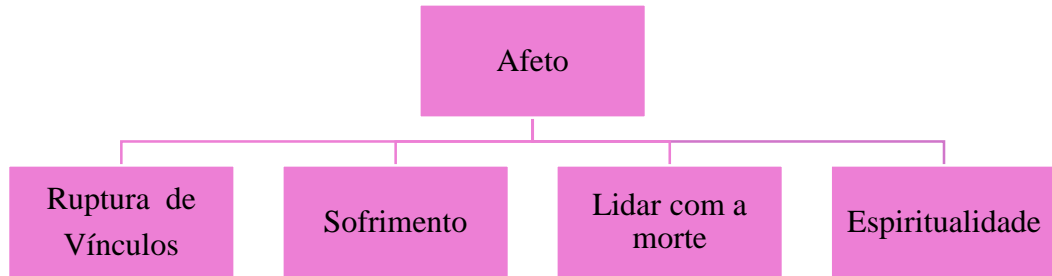
Fonte: Agnes Heller - O Contato Cotidiano

Na etapa de tratamento dos resultados, inferência e interpretação observou-se que as dimensões ação e afeto foram mais expressivas nas narrativas das participantes, portanto optou-se por analisar essas duas dimensões. Assim, na dimensão ação foi observado que as quatro subunidades foram referidas pelas participantes do estudo, como sendo os desafios da conjugação entre a pediatria e a oncologia e por essa razão optou-se em reagrupá-las em duas subunidades. A partir desse novo desenho, restaram seis subunidades para análise, sendo duas subunidades na dimensão ação e quatro subunidades na dimensão afeto, conforme esquemas 6 e 7, a seguir:

Esquema 6 - Dimensão Ação - o outro como objetivo



Fonte: Agnes Heller - Contato Cotidiano

Esquema 7 - Dimensão Afeto – orienta as relações no contato cotidiano

Fonte: Agnes Heller - Contato Cotidiano

4 O CONTATO COTIDIANO DAS ENFERMEIRAS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Neste capítulo são abordadas as temáticas referentes às dimensões ação e afeto no contato cotidiano com os desafios e as estratégias das enfermeiras coexistindo em ambas as dimensões. A constatação de que a cura do câncer nem sempre é possível, a comunicação eficaz; cuidados ao fim de vida; o envolvimento da família nos cuidados à criança; o relacionamento entre o familiar e a enfermeira, o trabalho em equipe e as redes de apoio da enfermeira para suas necessidades emocionais são questões que revelaram facetas tanto desafiadoras quanto de estratégias de superação no contato cotidiano na oncologia pediátrica.

4.1 A ação da enfermeira na Oncologia Pediátrica – A convergência entre o técnico e o simbólico

(...) É tratar da doença? É tratar o paciente respeitando como um ser humano ou você quer só tratar somente o câncer? Depoente E1.4

Este tópico discutiu as ações diretas das enfermeiras na Oncologia Pediátrica no cenário hospitalar. Foi possível constatar que as enfermeiras dão sentido ao cotidiano na conjugação dos conhecimentos da especialidade oncologia (técnico) com a especificidade da criança (simbólico). Verificou-se que há um desafiante movimento em executar os procedimentos invasivos, característicos da especialidade, considerando seus visíveis e impactantes efeitos colaterais, em uma criança, considerando todo o imaginário angelical que a criança carrega.

Para Guimarães (2002), os grupos são entendidos como seres interligados entre si e por alguma coisa em comum, e como tal podem constituir espaços de reconstrução da capacidade de se relacionar das pessoas que ali compartilham alguma experiência. Nesse sentido, as experiências, embora vividas particularmente, podem ser compartilhadas no cotidiano entre diferentes pessoas.

Nesse sentido, a depoente E4 relatou como se sente em lidar, no contato cotidiano, com a doença e seus impactos na criança. Esse lidar se expressa por meio de estratégias para executar ações de enfermagem assistenciais e gerenciais:

(...) o câncer é uma doença impactante! Impactante (...) quando se trata de paciente pediátrico (...) a enfermeira começa (...) com o paciente bonitinho, com cabelinho, sem nenhuma mancha e hematoma, com o peso direitinho e daqui a pouco (...) o teu paciente vai se transformando! Eu coloquei uma imagem de crianças (...) uma pessoa tentando lidar com vários aspectos: criança chorando, criança falando, criança com desenhos (...) que é como eu me senti e sinto (...) com todas essas questões do paciente oncológico. (...) a imagem dos livros (...) do profissional pensando (...) elaborando todo o processo, da metodologia (...). Muitas vezes, se sentindo a bruxa da situação,

com a imagenzinha da bruxa (...). Aqui uma imagem da equipe... trazendo sempre para posição horizontal com as decisões coletivas” (Participante E4. Trecho da entrevista projetiva).

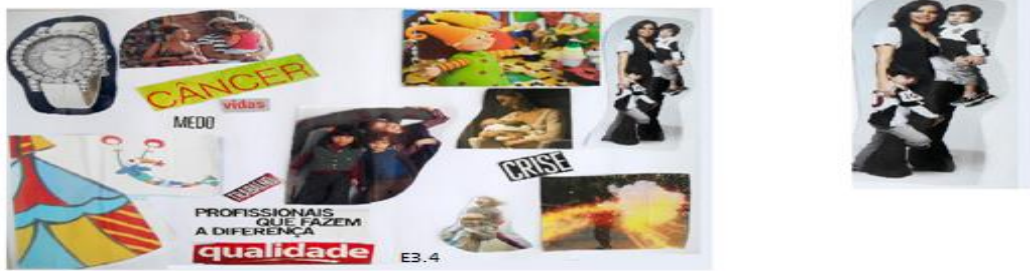
Figura 1 - Produção artística da participante E4



A depoente E3.4 relatou que o cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica demanda um desgaste físico e emocional por exigir da enfermeira habilidade técnica para dar conta do excesso de atribuições assistenciais e gerenciais, além da capacidade de superar o sofrimento das crianças e suas famílias no cotidiano do cuidado:

(...) eu acredito que sejam profissionais que fazem a diferença, não é qualquer profissional que vai (...) lidar da melhor forma com aquele tipo de situação. É uma carga de trabalho muito pesada, assim, para um enfermeiro tanto assistencial quanto gerencial são inúmeras coisas que a gente tem que fazer em um plantão, (...), além de lidar com a criança com todo aquele sofrimento que a doença causa você tem inúmeros procedimentos, aquela criança demanda um cuidado muito intenso. (...) A questão, dessa foto aqui da família, porque a gente lida com a família o tempo inteiro, não só a criança e não tem como você desvincular o seu cuidado da criança com o da família. (Participante E3.4. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 2 - Produção artística da participante E3.4



Na mesma abordagem, a depoente E6.1 considerou os desafios de assistir a criança, entretanto mencionou estratégias que perpassaram a ação do fazer-técnico relacionando assim, a ação à especificidade da criança com câncer:

(...) O lúdico, o cuidado as crianças. Eu acho que, principalmente, além de toda essa questão técnica, isso vai muito mais do que a gente está falando aqui, eu acho que é a sensibilização dessa equipe, porque existem muitas particularidades, muitas peculiaridades no cuidado a criança oncológica. (Participante E6.1 Trecho da entrevista projetiva).

Figura 3 - Produção artística da participante E6.1



Nesse cotidiano, a enfermeira precisa estabelecer uma interação dialógica e positiva despertando, assim, a confiança da criança e de sua família de modo que estes sejam coparticipantes na realização de procedimentos invasivos necessários para o tratamento da criança. Procedimentos como punção venosa, realização de curativos e a própria hospitalização carregam em si o desgaste físico e emocional das crianças e familiares e, que se não trabalhados de forma sistematizada pela enfermeira, dificultam a assistência qualificada (LIMA et al.,

2010).

Foi possível verificar que para as depoentes, o contato cotidiano se concretiza nas ações técnicas relacionadas ao tratamento da criança e ao mesmo tempo o convívio com alterações impactantes no corpo físico e psíquico. Essas transformações descaracterizam a aparência delicada da criança, dando lugar a face cansada, sofrida, a perda dos cabelos, as pálpebras arroxeadas, a perda do viço. A doença estampada e a possibilidade de morte podem ser capazes de produzir esse desgaste físico e psíquico relatado pelas depoentes e requer um movimento de superação profissional no cotidiano do cuidar.

Alcançar a cura ainda é ensinado nas universidades como relacionada ao sucesso e vitória na guerra contra um inimigo biológico, visão essa que se reflete no modelo biomédico de assistência à saúde (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011). É preciso afastar a ideia do sucesso terapêutico atrelado à cura, uma vez que as ações de enfermagem não dependem do resultado do embate entre doença e tratamento, mas também da plenitude e da intensidade do cuidado implementado.

Constatou-se no depoimento da participante E4 que ainda há a questão dos estereótipos que são extremamente comuns no cotidiano do cuidado. A depoente mencionou como se sente “a bruxa da situação”. Supõe-se que essa fala esteja atrelada as ações que a enfermeira precisa executar, sejam elas, assistenciais ou gerenciais, e como estas podem levar ao descontentamento das crianças, dos familiares e até mesmo da equipe de saúde.

No contato cotidiano da oncologia pediátrica, evidencia-se um movimento dialético entre o cuidado e a dor, entre a confiança e a desconfiança e entre o desejo de transgredir e as regras do novo ambiente. Para Heller (1970) a inserção no cotidiano acontece de forma dialética, pois não se dá só de forma positiva nem só de negativa, nem só de forma afetiva, nem apenas cognitiva. Nesse sentido, a autora aponta o aspecto dialético inclusivo e o processo de inacabamento das relações sociais, destacando que o cotidiano pode ser reinventado, desconstruído, desaprendido e transformado.

No cuidado às crianças com câncer e sua família, a enfermeira encontra-se na linha de frente dessa assistência, prestando cuidados, mas por outro lado, também, necessitando de cuidados. Cabem as instituições de saúde fornecer cuidados psicológicos, a fim de amenizar o sofrimento do cuidador na percepção sobre o cotidiano que o cerca, para que encontrem apoio e segurança, com vistas a um cuidado mais humanizado e otimizado (PARO; PARO; FERREIRA, 2005).

O modelo assistencial foi apontado pela depoente E1.4 que fez reflexões acerca da necessidade de um planejamento em equipe na oncologia pediátrica, considerando a

complexidade do trabalho. Uma crítica também foi mencionada pela depoente, ao comportamento de outras categorias profissionais que não compreendem as ações de enfermagem direcionadas ao universo da criança.

(...) É tratar da doença? É tratar o paciente respeitando como um ser humano ou você quer só tratar somente o câncer? (...). Se cada um tiver um jeito de pensar diferente é muito complicado, enquanto uns querem tratar o paciente, outros querem tratar a doença e aí você não consegue planejar. (...) A figura daqui da equipe brasileira (...) isso aqui é a vitória do gerente, quando ele consegue (...) que toda a sua equipe trabalhe com um objetivo comum e (...) a vitória é da equipe inteira (...) é você assistir aquela criança e o seu familiar nas suas necessidades básicas. Não só voltado à doença. A pessoa com narizinho de palhaço era infelizmente (...) outras carreiras acham que nós somos palhaços, mas não enxergam o nosso papel aqui dentro, acha que o que a gente está fazendo ali é bobeira (...) e que o que a gente está fazendo é uma coisa sem necessidade, mas não! O trabalho da enfermagem é um trabalho muito importante dentro de uma instituição. A enfermagem carrega as instituições! (...) (Participante E.1.4. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 4 - Produção artística da participante E1.4



Depreendeu-se da fala de E1.4, a falta de clareza nos serviços quanto ao modelo assistencial estabelecido nos ambientes de cuidados à criança com câncer. Na prática profissional os modelos assistenciais coexistem, assim, as ações ora se caracterizam como modelo centrado na doença e ora em modelo permeado por ações mais centradas na assistência à criança. Entende-se que a fragilidade na definição do modelo assistencial acarreta dificuldades na linguagem entre os profissionais e prejuízos na qualidade da assistência.

Assim, é sabido que muitas instituições ainda prestam assistência por meio de modelo biomédico, centrado na doença. Esse modelo é expresso nas edificações, nas cores das paredes,

na forma em que as pessoas dialogam na instituição, e por mais uma série de características que estampam o modelo de assistência presente naquele ambiente. Se centrado na doença, esta instituição pode ser um fator que dificulta a ação da enfermeira, entretanto também pode ensejar estratégias de adaptação para instituir o cuidado à criança.

E nesse sentido, as depoentes ressaltaram que na oncologia pediátrica há um quantitativo muito grande de procedimentos a serem realizados e que a jornada de trabalho é extenuante, considerando que as ações realizadas perpassam os procedimentos em si, já que estão mais atreladas ao tempo dedicado a cada atividade que é particularizada a cada criança e a cada família.

De acordo com as enfermeiras, compartilhar o sofrimento do tratamento do câncer com seus familiares foi um fator que contribuiu para tornar a jornada de trabalho na especialidade mais cansativa. Nessa perspectiva, as enfermeiras ressaltaram que esse sofrimento repercute nas questões relacionadas à motivação e ao bem estar da equipe de enfermagem. Destacaram ainda que o gerente de enfermagem precisava desenvolver estratégias para minimizar os impactos desse sofrimento na equipe assistencial.

A depoente E2.1 mencionou as estratégias que utilizou para gerenciar enfermeiras que cuidam de crianças com câncer e a organização da unidade de internação, considerando uma proposta gerencial mais humanizada. Para tanto, ela também destacou a necessidade de repensar os modelos de gestão na especialidade:

(...) Eu tento, no primeiro momento, ser imparcial, sem julgamentos, para depois eu entrar no problema e julgar e dar a minha opinião. Tento ter medidas nem tão laissez-faire nem tão autocrata e hoje eu acho que a gente precisa definir um modelo de gestão que se adapte aos dias de hoje (...) tem dias que a gente é mais terapeuta do que chefe. (...) ele vai estar aqui na porta da minha sala, como nessa figura, esperando para falar comigo! (...) Você recebe um monte de coisas para carregar, como aqui nessa figura uma televisão, uma geladeira, uma máquina de lavar e você recebe isso como um quebra-cabeça desarrumado e que você precisa arrumar! você tenta equilibrar tudo para depois você entrar na gestão e aí você vai arruma todo o teu serviço (...) é que eu tento fazer no meu dia a dia da gestão. (Participante E.2.1. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 5 - Produção artística da participante E2.1



Para que seja construída uma assistência baseada na interação positiva e particularizada, há que pensar no tempo em que a enfermeira poderá dispensar na atenção a equipe de enfermagem, à criança e à família. A realidade, usualmente, vista nos hospitais é o déficit de enfermeiras que se sobrecarregam de atribuições advindas de falhas no dimensionamento de pessoal. No plano assistencial, a questão traz a dificuldade de se contemplar o espaço para as atividades que ultrapassem o fazer técnico.

No que diz respeito à criança, as enfermeiras destacaram as estratégias para cuidar, a depoente E1 mencionou a singularidade da criança como uma necessidade a ser considerada no planejamento da assistência da enfermeira. Com isso, reforçou a importância do uso de estratégias para remodelar os procedimentos e o ambiente para que este se torne mais assimilável pela criança. Um mundo mais próximo da sua capacidade de compreensão:

(...) cada criança é um mundo a ser explorado, (...) exige nossa adaptação para a melhor forma de alcançá-la. (...), algumas crianças levam tudo com muita facilidade, outras sofrem muito, por coisas que a maioria nem sofre tanto assim! (...) punção de cateter, punção periférica, tem crianças que levam isso super bem, sem falar sobre os adolescentes, estou falando mais das crianças, (...) tentando buscar estratégias, tentando minimizar o sofrimento da criança e fazer com que a vinda dela para cá fosse menos sofrida! (Participante E1. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 6 - Produção artística da participante E1



Com isso, a depoente E1 considerou a importância da enfermeira em entender as singularidades de cada criança e reconheceu que as estratégias para o cuidado de enfermagem devem partir do conhecimento das necessidades de maneira particularizada, utilizando-se da observação e da empatia.

Em outro contexto, a depoente E6 se esforçou para entender o imaginário da criança doente numa perspectiva atrelada às necessidades que a maioria das crianças tem na infância saudável. Entretanto, quando a criança passou a conviver com as restrições impostas pela doença, ela pode (res)significar o seu brincar, usando, inclusive, os equipamentos e objetos do cenário hospitalar para ajudá-la nesse processo, criando, assim, as potencialidades desse exercício na medida em que a enfermeira pode incluir a tecnologia lúdica na ação de cuidar.

(...) Essa imagem aqui (...) uma criança com um monte de parafernália, vários dispositivos que aqui são brinquedos, mas que dentro do hospital ela pode estar nessa situação (...). Isso daí eu não consigo imaginar o que é para criança ter esse monte de equipamentos, (...) a gente cuida da criança (...) e a gente lida com aquele corpo como se não fosse de uma pessoa e de uma criança, em especial, então, eu acho que a gente tem que ter mais sensibilidade. (...) imagina o imaginário dessa criança com aquele monte de dispositivos preso ao corpo dela! (...) dentro do hospital a gente não tem um espaço apropriado que a criança se satisfaça para brincar (...) está vivendo situações que (...) não é nada agradável (...). Essa figura de uma criança pulando amarelinha e ela nunca vai ter isso dentro do hospital e aqui também de uma criança brincando com água, uma criança que faz uso de um cateter ou de um dispositivo que a impeça de entrar na piscina e ir à praia (...). Pensando nessa questão lúdica a gente mesmo tendo limitações a gente pode desenvolver umas atividades para as crianças. Participante E6. Trecho da entrevista focalizada).

Figura 7 - Produção artística da participante E6



É preciso que as instituições promovam discussões amplas que se revertam no estabelecimento de modelos que atendam às necessidades da criança com câncer e de sua família. Nesse sentido, é importante entender que o cuidado vai além de um modelo engessado e estático e, sim, a partir do diagnóstico da particularidade de cada indivíduo, como foi evidenciado nos depoimentos das participantes E1 e E6.

Diante dessa realidade, a assistência em enfermagem oncológica requer do profissional de saúde, seja qual for a situação de doença na criança ou suas implicações no cotidiano de sua família, uma visão holística, por meio da revisão de suas dinâmicas assistenciais e práticas do cuidar em oncologia pediátrica (MUTTI; PADOIM; PAULA, 2012).

Ficou explícito nas falas de E1 e E6 que a prática do cuidar em enfermagem pediátrica deve valorizar a questão emocional da criança em tratamento oncológico. O profissional de enfermagem precisa de estratégias que facilitem suas práticas. Incentivar as crianças e os pais, em relação a espaços de distração e interação social, podem minimizar os efeitos da dor e do sofrimento.

Para Heller (1970), a vida cotidiana é a constituição e a reprodução do próprio indivíduo e da sociedade por meio das objetivações. Esse processo é resultado da reprodução e pressupõe uma ação do homem sob o objeto. Nesse entendimento, tudo pode ser objetivado. O exemplo disso é a criança que passou a ter a UIP como seu novo espaço de convivência e identificou a possibilidade de se apropriar deste para recriar o seu brincar.

Para a depoente E2 a enfermeira possibilitou que a criança expressasse seus desejos. Com isso, acolheu e interagiu de forma positiva, tendo como resultado de sua ação a

recompensa por proporcionar alegria e bem-estar à criança em cuidado intensivo:

(...) ele quer uma coisa que é impossível em um hospital (...) como nós já vimos criança que queria empinar uma pipa na UTI e foi possível realizar um sonho (...) realizar sonhos de crianças que estão em tratamento é uma atividade rotineira na assistência à criança com câncer. (Enfermeira E2. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 8 - Produção artística da participante E2



A inclusão do brincar no plano terapêutico estimula a criança a desenvolver suas potencialidades frente às limitações orgânicas e funcionais decorrentes da doença. Cabe à enfermeira buscar estratégias para que a criança continue brincando e se relacionando com seus pares, tanto em seu domicílio como durante a hospitalização. A brincadeira não pode ocupar a posição secundária nessa fase da vida da criança, uma vez que seu resultado implicaria em traumas e prejuízos ao seu desenvolvimento. (SILVA; CABRAL, 2014).

Nesse dia a dia, as crianças se apropriam dos materiais hospitalares e descobrem, assim, uma forma de compreender sua doença e o seu tratamento. Costumam imitar os profissionais e a brincar com as seringas, a gaze, os equipos de soro, o estetoscópio e outros materiais que passaram a fazer parte do seu cotidiano como uma forma de reproduzir os costumes e os rituais que ali são produzidos.

Nesse sentido, na dimensão ação as depoentes explicitaram como é importante remodelar as situações impactantes do mundo da oncologia pediátrica. Com isso, elas transformaram suas ações cotidianas em infinitas porções que foram administradas em doses pequeninas, minuto a minuto, a fim de serem absorvidas por inteiro de uma forma menos agressiva e menos dolorosa.

Nessa perspectiva, o cuidado não se restringe a realização do procedimento, mas

considera os componentes emocionais, cognitivos e da percepção, do conhecimento e da intuição, por meio do desenvolvimento de habilidades, para ajudar as crianças e seus familiares a encontrarem os seus potenciais e lidarem com as adversidades (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012).

Por outro lado, é preciso ressaltar que para o desenvolvimento de habilidades é fundamental investir em capacitação profissional. Não basta apenas o tempo e a experiência para utilizar-se de ferramentas para o cuidado qualificado, embora esses fatores somados a sensibilidade contribuam para descobrir formas de alcançar necessidades na esfera assistencial.

Assim, constatou-se, por meio dos depoimentos que, em suas ações, as enfermeiras redimensionaram as falas, os procedimentos, os termos técnicos com o claro objetivo de tornar assimilável o ambiente do adoecimento do câncer para a criança e sua família

Nesse sentido, a brincadeira para a criança hospitalizada é parte da terapêutica assistencial e deve ser estimulada pela equipe de enfermagem. Vale ressaltar, que equipamentos como bombas infusoras ou até mesmo dispositivos como cateteres venosos não podem se tornar obstáculos impeditivos da ida da criança ao espaço da brincadeira. Preocupar-se com as condições que favoreçam a adequação do tempo e dos espaços para o brincar são essenciais para que a criança não seja privada desse importante momento (OLIVEIRA, 2012).

É preciso entender que o dia a dia da criança é construído pela brincadeira. Assim, “a brincadeira é a língua com a qual a criança se comunica e constitui seu cotidiano, explora o corpo, os objetos, a expressão, as ações, de modo a colocar em jogo seus sentidos dados, refazer trajetos e histórias” (ANGELI; LUVIZARO; GALHEIGO, 2012, p.262).

No exercício dessa ferramenta, a criança se apropria da sua condição de modo afirmativo, tornando-se protagonista de seu processo de saúde-doença. Nessa perspectiva, a vitimização dá espaço à reinvenção de si e de seu espaço no mundo (ANGELI; LUVIZARO; GALHEIGO, 2012, p.262).

Contudo, é de fundamental importância que na unidade internação pediátrica (UIP), a criança tenha acesso a um local para brincar e interagir com outras crianças. Esse direito é assegurado pela legislação brasileira. A Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995 que dispõe sobre os direitos da criança e dos adolescentes hospitalizados estabelece no item 9: “o direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar que deve ser instituída também é direito da criança”.

Esses espaços, quando bem estruturados, ajudam a minimizar os impactos da hospitalização, uma vez que a alteração do cotidiano da criança e os efeitos que a doença e o

tratamento promovem em sua vida são sentidas pelas crianças pela permanência no ambiente hospitalar. A saudade de casa, da brincadeira com os amigos, da vida como era antes da doença, é constantemente lamentada, além da comparação que as crianças costumam fazer em relação aos seus amigos e irmãos, questionando os porquês da doença e do tratamento.

Nessa perspectiva, o estudo realizado por enfermeiras na oncologia pediátrica no nordeste do Brasil, demonstrou que a utilização da prática de contar fábulas infantis e de utilizar brincadeiras do tipo faz de conta na rotina hospitalar, estimula a criança hospitalizada na reprodução do seu cotidiano. É por meio das brincadeiras que esta compreende melhor seus dias de internação e os procedimentos a qual é submetida relacionando-os aos personagens fictícios e a histórias do imaginário infantil, da mesma maneira que começou a entender o mundo por intermédio das bonecas, das panelinhas, dos super-heróis e de outros objetos da infância (PEDROSA et al., 2007).

Estudos comprovam que o ambiente hospitalar humanizado traz benefícios ao tratamento pediátrico, especialmente às doenças crônicas. Um projeto de humanização das salas de quimioterapia infantil foi realizado, em 2007, no Rio de Janeiro: O Aquário Carioca é um espaço que estimulou o brincar no ambiente de tratamento. Com mobiliário e decoração do fundo mar, o ambiente proporciona o uso de ferramentas lúdicas no cotidiano da assistência, favorecendo o cuidado à criança e sua família na oncologia pediátrica (GOMES; COLLET: REIS, 2011).

Dessa forma, “a relação entre enfermeira e criança é que constitui o processo de cuidar, integrando técnica, intuição, comunicação, diálogo, sensibilidade” (DIEFENBACH; MOTTA, 2012, p.461). No entanto, é importante remodelar o ambiente para torná-lo mais propício para o cuidado, respeitando o cognitivo e o universo da criança. Adequar as ações de enfermagem ao uso de tecnologias pode permitir que essa interação seja construída com mais sensibilidade.

Nesse contexto, Gomes e Collet (2010) cita que:

Para o enfermeiro, que atua na área de oncologia pediátrica, o conhecimento das medicações, os cuidados com a administração e possíveis efeitos colaterais, poderá auxiliá-lo no desenvolvimento de estratégias de intervenção, que possam garantir uma assistência qualificada, no entanto, cada criança reage de um modo diferente em cada infusão de quimioterapia, necessitando de cuidados individualizados, singulares e específicos para cada momento.

Assim, a partir dos depoimentos deste estudo foi possível constatar que, na dimensão ação os aspectos relacionados ao assistir e gerenciar configurou o cotidiano das enfermeiras. Essas ações foram permeadas por atitudes que articularam o conhecimento técnico e o simbólico. Essas ações se interpenetraram.

4.2. O afeto que orienta as relações na Oncologia Pediátrica – A compaixão

Eu entrei em luto por causa de uma criança. Depoente E3.1

Esse tópico discutiu os afetos no contato cotidiano das enfermeiras com as crianças e suas famílias na oncologia pediátrica. Foi possível constatar que a ruptura dos vínculos e a presença da morte da criança, no contato cotidiano, orientam o comportamento da enfermeira na oncologia pediátrica para uma inclinação, uma atitude de proteção e preocupação.

Para Heller (1970), o contato cotidiano apela para os afetos sendo que alguns deles são de primeira importância para a orientação da vida cotidiana. A autora, explica que os afetos podem se tratar de sentimentos positivos: simpatia, inclinação e amor, entretanto também podem se tratar de sentimentos negativos: antipatia, aversão e ódio.

Com essa perspectiva, a depoente E3.2 narrou uma conversa com uma integrante da equipe de enfermagem, explicando como lhe prestou ajuda no enfrentamento em lidar com o outro no espaço das relações.

(...), às vezes, a gente foge! Eu lembro que teve uma (funcionária) uma vez que, eu até me emociono (lágrimas). (...) Ela estava fugindo, fugindo e se escondendo da mãe, aí eu falei para ela: Fulana, por que você está se escondendo? Ela me falou que não ia aguentar e eu perguntei: Você tem medo de que? De chorar, chorar com ela? É isso que ela quer! Se permita chorar com ela! De sofrer com ela! E eu me permito e falo isso para a equipe, porque eles choram mesmo. E a cada recaída é difícil para eles e é difícil para a gente. (Enfermeira E3.2. Trecho da entrevista projetiva)

Figura 9 - Produção artística da participante E3.2



Contudo, a depoente E5.1 demonstrou que o espaço das relações pode resultar em (des)afetos⁴ no contato cotidiano das enfermeiras, entretanto por meio da reconstrução das

⁴ Agnes Heller (1970) define como afetos de orientação o amor, o ódio e a indiferença, uma vez que a função do afeto consiste em promover o guiar da orientação na produção dos contatos cotidianos. Sendo assim, para este

ações mediadas pelo afeto, as enfermeiras dão sentido ao cuidar.

(...) quantas vezes, você chega a um lugar que você não sabe para aonde ir. O chefe, o enfermeiro, chega a um momento que não sabe o que falar e não sabe para aonde ir e eu acho que todo mundo que chega à oncologia pediátrica chega a um momento que não sabe o que fazer, nem o que falar para a criança, nem o que falar para a mãe. E aí o chefe também não sabe o que falar para o funcionário quando vê que o funcionário está se envolvendo tanto e sofrendo tanto. E aqui (figura) eu coloquei uma criança bem linda, um boneco lindo que é como deveria ser e é isso que a gente sonha para as nossas crianças e que apesar de ser um boneco que está todo deformado, que é porque, muitas vezes, a gente vê as nossas crianças assim, mutiladas e deformadas, mas para gente da oncologia pediátrica, elas são sempre lindas! (Enfermeira E5.1. Trecho da entrevista projetiva)

Figura 10 - Produção artística da participante E5.1



Nesse sentido, a depoente E3.2 auxiliou outra enfermeira no encontro de uma estratégia pautada no compartilhamento de emoções, mostrando que chorar junto não será visto pela mãe como sinal de fraqueza e sim de solidariedade e conforto.

Por outro lado, a depoente 5.1 ressignificou o conceito de beleza, a partir do afeto, apesar das deformidades do corpo da criança produzidas pela doença.

Assim, essas enfermeiras revelaram suas inquietações e sentimentos no contato cotidiano na oncologia pediátrica. Pode-se constatar que foi marcante o sofrimento no processo de cuidar para as enfermeiras que lidam, continuamente, com crianças com câncer e seus familiares que estavam vivenciando dores físicas e emocionais, privações, alteração da autoimagem, mutilações e morte.

Além disso, o movimento de crianças e famílias desejosas por confidenciar seus sentimentos foi muito intenso, constante e capaz de causar sentimento de impotência, de tristeza

estudo a utilização de (des)afeto se dá em razão dos sentimentos de tristeza e sofrimento resultantes do espaço das relações no contato cotidiano das enfermeiras com a ruptura dos vínculos e copresença da morte.

e de melancolia nas enfermeiras. Com isso, a fuga se tornou um mecanismo de proteção, entretanto não deve se transformar em atitude cotidiana na prática do cuidar.

Ratificando esse entendimento, a literatura aponta que tem sido uma dificuldade para as enfermeiras que cuidam de crianças com câncer lidarem com os aspectos psicológicos decorrentes da doença, devido à falta de capacitação para manejar problema. Entretanto, quando o conhecimento é construído e reconstruído, torna-se significativo para o cuidar da enfermeira na oncologia pediátrica e é por meio desse processo permanente que podem ser instituídas estratégias/intervenções para melhorar o cuidado de enfermagem (AMADOR et al., 2011).

Ademais, a capacidade do ser humano de se colocar no lugar do outro, de forma empática e assumir por meio da imaginação, a posição do outro oferece a perspectiva de realizar uma forma mais eficaz de intervir na dor do outro.

Contudo, esse benefício, invariavelmente, gera um alto custo, levando a um estado de estresse. Nesse sentido, não foi constatado ações de promoção à saúde mental das enfermeiras. Nenhuma das depoentes citou que haja nas instituições em que desempenham suas atividades laborais uma conduta específica e sistematizada com o objetivo de oferecer um espaço de apoio às necessidades psicológicas da equipe de enfermagem. Essa lacuna assistencial pode contribuir, efetivamente, para o sofrimento das enfermeiras, observado neste estudo.

Por outro lado, pode também se tornar para alguns a oportunidade de redesenhar a experiência desafiadora usando o fenômeno da empatia e da compaixão de forma positiva (LAGO; CODO, 2010).

Nesse contexto, a depoente E1.5 mencionou o impacto que o diagnóstico do câncer causou em sua vida particular, relacionando o significado que o adoecimento teve para si ao das pessoas que cuida em seu cotidiano. Nota-se o pesar explícito de sua fala, mas por outro lado e por conhecer o medo por meio de suas próprias dores, apontou a necessidade da sensibilidade para o cuidar na oncologia:

(...) monstinho para mim é a representação da oncologia, do câncer, e eu já vivenciei isso. (...) é um monstro que fica e está sempre e eternamente (...) mesmo dizendo que eu estou curado e tal, mas aquilo fica, porque é uma coisa que acontece “boom” de repente e vem para querer te destruir mesmo, então eu acho que é um monstinho. (...). Quem não gosta de cuidar não deve seguir na enfermagem. Eu acho que enfermagem é cuidar sim, e cuidar do doente, mexer com o doente, tocar no doente, interagir com o doente, participar de todas essas partes feias que (...) a gente encontra no doente, mas também tem muita coisa boa também. (Enfermeira E.1.5. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 11 - Produção artística da participante E1.5



Nessa perspectiva, a depoente E2.3 também demonstrou o desafio de lidar no espaço das relações onde coexiste a possibilidade da ruptura de vínculos e copresença da morte:

(...) uma criança transplantada (...) está, muitas vezes, na última chance de tratamento que ela tem. (...) ocorre à pressão dos pais (...) temos que estar muito bem com essas questões trabalhadas junto à equipe para que se possa entender que ali está vida do meu filho (da criança), da minha filha (...). (Enfermeira E2.3. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 12 - Produção artística da participante E2.3



O significado que a depoente E1.5 dá ao câncer foi relacionado a figura do monstro e a depoente E2.3 se colocou como mãe, mesmo no papel de enfermeira. Neste sentido, Heller considera que o símbolo não se limita a exprimir apenas um significado, mas sim um conjunto de valores constituídos pela expressão objetiva.

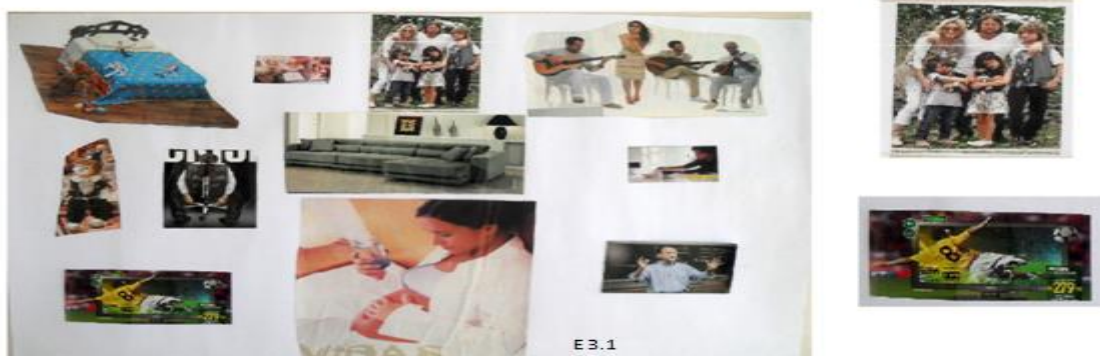
Além disto, a autora prossegue afirmando que o homem percebe e manipula o mundo em que nasce partindo sempre de si mesmo. Dessa forma, para a depoente E1.5 o cuidado deve ser pautado na comunicação, no toque, no olhar sem julgamento e na aproximação com o paciente, com isso reconhece por intermédio do papel de enfermeira, sua necessidade enquanto pessoa que sobreviveu ao câncer.

Para a depoente E2.3 infere-se que o cuidado parte da angústia do conflito do papel de mãe e o papel de enfermeira. Cabe ressaltar que as imagens escolhidas por E2.3 faziam relação a crianças saudáveis e em atividades de cunho materno o que permitiu a conclusão que a depoente parte de si mesma para enfrentar seu cotidiano na oncologia pediátrica.

Por outro lado, a depoente E3.1 mencionou o sofrimento que vivenciou pela ruptura do vínculo de seu papel de enfermeira junto à criança em processo de morte e sua família.

(...) é muito difícil você falar para a família quando a criança está perto de morrer (...) a primeira pessoa que identifica pode ser eu, como enfermeira (...) a gente tem que falar logo com a família. (...) ela que tem que saber se ela quer que aconteça (a morte) em casa ou não! (...) saber se ela está preparada ou não! (...) tem outras crianças em casa! (...) isso quem decide é a família! (...) a gente entra em luto também! (...) eu entrei em luto por causa de uma criança(...) a gente tinha um vínculo muito grande e como eu gosto muito de futebol ele brincava muito comigo (...) ele ligou para mim quando tinha jogo do Botafogo, porque eu gosto do Botafogo! (...) ele foi internado e mesmo desorientado ele ligou (...) estava passando o jogo do Botafogo e falou: “eu estou torcendo pelo Botafogo de novo por causa de você”! E aí eu fiquei emocionada, porque eu vi que ele desorientou, mas ele se lembrou de mim.). (...) ele respirou fundo (...) ele conseguiu entender que eu estava ali! (Enfermeira E3.1. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 13 - Produção artística da participante E3.1



O processo de tratamento do câncer infantil demanda hospitalização prolongada, em que a criança é submetida à alteração do seu cotidiano. Cada criança internada deixou para trás o mundo das coisas comuns: os pais, a casa, os irmãos, a escola, os amigos, os bichos de estimação, os brinquedos (PEDROSA et al., 2007).

Essa condição culmina na quebra dos vínculos que a criança possuía antes da doença. Com isso, a aproximação que a criança e família passaram a ter com as enfermeiras favoreceu a reconstrução de um novo desenho nas relações afetivas da criança, das enfermeiras e da família, entretanto, na narrativa da depoente E3.1, a morte pode resultar em nova ruptura de vínculos, e dependendo da intensidade da relação pode gerar a fadiga por compaixão.

A compaixão para este estudo tem a definição dada por Abbagnano (2007, p. 154) como sendo a “participação no sofrimento alheio como algo diferente desse mesmo sofrimento. Essa última limitação é importante porque a compaixão não consiste em sentir o mesmo sofrimento que a provoca. É a emoção provocada pela dor de outra pessoa”.

Lago e Codo (2010) afirmam que a fadiga física e emocional resultante da compaixão sentida pelos profissionais de saúde que vivenciam em seus trabalhos com pessoas que estão em sofrimento físico e ou mental, se trata de uma síndrome a qual denominam fadiga por compaixão.

As autoras prosseguem explicando que esse fenômeno é decorrente do fato desses profissionais estarem em seu cotidiano escutando relatos de dor, medo e sofrimento. Além disto, o desgaste emocional advindo da síndrome traz ao profissional sentimento de dor, medo e sofrimento pelo fato de se importarem com aqueles que estão sob seus cuidados, entretanto nem sempre a síndrome é percebida pelos profissionais que mesmo acometido por esta, mantém sua atividade laboral.

Nesse sentido a situação pode vir a culminar em luto profissional como o referido pela depoente E3.1. Essa condição é definida por Kovacs (2010, p.425) “processo desencadeado pela perda de pacientes com os quais estabeleceu vínculos mais intensos”. Na oncologia pediátrica, as enfermeiras estão constantemente construindo e reconstruindo relações e esse movimento é conduzido pelo (des) afeto em razão da intensidade que os contatos proporcionam nesse cotidiano.

Segundo Heller (1970), quanto mais intensas são as relações humanas baseadas na igualdade e no amor mais marcante serão na vida das pessoas. Ressalta ainda que, quanto mais ricas de conteúdo são essas relações, mas humanizadas serão e que estas, são as relações de mais alto valor na vida cotidiana.

Assim, a longa hospitalização, característica do tratamento do câncer infantil, promove esse contato intenso, uma vez que é a enfermeira que maior tempo dedica aos cuidados à criança e sua família. Há um relacionamento muito próximo e, invariavelmente de intimidade, que permeia o tempo de hospitalização.

Podem surgir conflitos na relação entre a família da criança com câncer e a enfermeira sendo os principais motivos: a pouca aceitação da enfermagem na participação da família no cuidado à criança e a desvalorização do saber próprio da família. Se por um lado, essa relação com a equipe pode ser favorável quando a família sente-se compreendida e atendida em suas necessidades, por outro poderá ser conturbada se a enfermeira não considerar que o cuidado precisa ser compartilhado (CARMO; OLIVEIRA, 2015)

Com isso, as enfermeiras, as crianças e os familiares interagem e criam vínculos que podem ser carregados de afeto. Se por um lado, humaniza as relações profissionais, por outro pode se transformar em sofrimento para a enfermeira diante das perdas. Lidar com as perdas é um movimento que pode gerar desgaste psíquico no cotidiano da assistência.

Ao longo do convívio com as crianças e suas famílias, a enfermeira na oncologia pediátrica enfrenta situações em que é necessário agarrar-se a fé e a espiritualidade tanto para cuidar de si quanto para cuidar do outro.

A depoente E5.2 ressaltou que o entendimento da situação de doença da criança perpassa pela visão espiritual da família e que essa condição deve ser valorizada pela enfermeira para que o cuidado seja favorecido.

(...) O enfermeiro precisa trabalhar com a família... Que família é essa? Qual é a cultura dessa família? Qual é a religião dessa família? Qual é o entendimento que essa família tem sobre o que está acontecendo agora com seu filho? (Enfermeira E5. 2. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 14 - Produção artística da participante E5.2



A tristeza, a incerteza e o convívio com a morte que fazem parte do tratamento oncológico suscitam nas pessoas a buscar por um entendimento e conforto que seja capaz de lhe trazerem alento para suas dores e esperança para as suas preocupações. Nesse sentido a depoente E2.2 mencionou estratégias de superação apoiadas na espiritualidade, no conhecimento científico e no reconhecimento de si mesma, buscando a recomposição de sua estabilidade emocional.

(...) a gente é escolhido para essa tarefa e a gente tem que ter um nível de conhecimento (...) não só de conhecimento científico, mas você tem que ter um conhecimento humano. Você tem que ler, (...) tem que se espiritualizar, porque é uma dimensão muito grande, é uma amplitude de informações que chega até a gente todo dia, muito grande. E a gente também tem que ver e se colocar nesse momento. E, hoje, como será que eu estou? Enfermeira E2.2 Trecho da entrevista projetiva).

Figura 15 - Produção artística da participante E2.2



Heller (1970) explica que a moral e a religião têm o poder de atrair as pessoas para que estas ofereçam ao outro algo que transcendam as suas próprias necessidades e, que tanto a motivação quanto o afeto pelas pessoas, podem fazer com que o indivíduo se sacrifique completamente em benefício do outro.

Por essa razão, é importante que a enfermeira também possa exercitar a sua fé no sentido de buscar fortalecimento espiritual para desenvolver suas atividades assistenciais considerando as relações no espaço da oncologia pediátrica que se constitui em um ambiente de enfrentamentos e superações.

Com isso, é importante que a enfermeira compreenda a importância da integração do

cuidado espiritual as suas práticas, considerando as crenças de cada família e proporcionando meios para que a família possa expressar e praticar a sua fé.

Nesse sentido, a religião e a espiritualidade surgem como fontes de conforto e esperança que auxiliam na melhor aceitação da condição crônica da criança e do adolescente (NASCIMENTO et al., 2010).

Outro aspecto também mencionado pelas depoentes foi a rede de apoio. A família da enfermeira foi bastante referida, assim como os amigos, que foram considerados como o refúgio estratégico para aliviar a tensão, trazer conforto e proporcionar a paz e o descanso necessário para tomar fôlego para prosseguir no cotidiano da assistência na oncologia pediátrica.

Nesse contexto, outras estratégias também foram mencionadas pelas depoentes. A depoente E1.2 considerou o lazer como uma forma para buscar a tranquilidade no seu cotidiano.

(...) eu acho que você tem que ter o seu lazer, então, eu coloco uma pessoa aqui alegre, brincando (...) que aí traz a tranquilidade para você. Enfermeira E1. 2. Trecho da entrevista projetiva).

Figura 16 - Produção artística da participante E1.2



Nesse sentido, a depoente E1.2 encontrou um modo de livrar-se das repercussões negativas do espaço do adoecimento nos momentos em que não está no cenário hospitalar. Essa atitude mostrou que a enfermeira mencionada buscou adquirir boas energias, tendo no entretenimento a renovação de suas forças físicas e emocionais para dispor de tranquilidade e equilíbrio no cotidiano de assistir na oncologia pediátrica.

Por outro lado, há enfermeiras que permanecem em seu cotidiano no espaço do adoecimento, ainda que não estejam fisicamente no cenário hospitalar, mas vivem continuamente esse (des)afeto como parte de sua vida diária e, dessa forma, prosseguem sua

atividade assistencial na oncologia pediátrica com limitações pessoais e profissionais.

Heller (2014) ressalta que o que desejamos da nossa atividade laboral cotidiana é que ela nos facilite e com o mínimo esforço possível (necessidades normais do indivíduo) possamos nos integrar socialmente sem conflitos de interesses.

Com essa perspectiva, e com base nos depoimentos deste estudo foi possível constatar que, na dimensão afeto, a compaixão moveu a enfermeira dando sentido ao assistir. Com isto, constatou-se que existe um caminho para transportar ou sustentar os (des)afetos oriundos do espaço de relação, ainda que possam ser limitados quando extrapolados por intensa compaixão.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo apresentou o contato cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica nas dimensões ação e afeto. Cenário este caracterizado pelo impactante movimento de cuidado a crianças com câncer e suas famílias permeado pela incerteza.

Foi por meio do conceito de contato cotidiano de Agnes Heller, que os depoimentos das enfermeiras participantes do estudo foram analisados e articulados as dimensões que se mostraram mais expressivas no estudo, a saber: ação e afeto.

Para as enfermeiras, a oncologia pediátrica foi referida como a que enseja à criança a interrupção de um ciclo de crescimento naturalmente esperado pelas pessoas. Não há garantias.

Os depoimentos deste estudo captaram as vozes, nem sempre ouvidas, de quem assiste desde o primeiro instante da hospitalização. Assim, a enfermeira pediatra re(constrói) seu espaço de ação e de afeto no cotidiano de assistir e de gerenciar.

Nesse contexto, constatou-se o movimento de desafios e de estratégias técnicas e simbólicas carregadas de afetos e (des)afetos no espaço das relações entre as enfermeiras, crianças e sua família.

As ações apontadas pelas enfermeiras indicaram o desafio em se executar procedimentos técnicos, especialmente os invasivos, específicos da especialidade considerando que a criança carrega todo um contexto de expectativa de vida, de futuro, de não merecimento da tristeza, da dor e do sofrimento. Constatou-se que o resultado que a doença e o tratamento estampam na face e no corpo da criança suscita sentimentos de empatia e compaixão das enfermeiras.

Nessa perspectiva, as enfermeiras apontaram que a maioria das UIP ainda se apresenta sem a caracterização fundamental que as distinguem de um espaço de internação para o adulto. Faltam o colorido, os desenhos, o mobiliário, os espaços para o brincar, a classe hospitalar com horários que efetivamente a criança possa frequentar, além disto, uma equipe de profissionais capacitados e sensibilizados para lidar com a criança e sua família na oncologia.

Por outro lado, as enfermeiras citaram como foi possível adequar os ambientes e as atitudes para facilitar as práticas assistenciais. Que mesmo diante da ausência de uma abordagem institucional com foco na criança, é possível criar. Usar tecnologias lúdicas modelando o ambiente e o contexto do cuidar com atitudes que estimulem a criança a interagir de maneira positiva. Para isso, é indispensável que a enfermeira se disponha a se capacitar, trabalhar em equipe e desenvolver mecanismos que transcendam o modelo fragmentado.

Nesse contexto, as depoentes destacaram que é preciso reconhecer nos pais um binômio

(criança-família) que favoreça a prática de um modelo assistencial inclusivo, mais próximo à necessidade singular de cada criança. Entretanto, elas admitiram que os desafios que se tem nos espaços de UIP atualmente se mostram distantes de uma assistência, particularizada e com o foco na família. Nesse sentido, discutir a ação das enfermeiras, linhas de frente desse cuidado, abre a possibilidade de oportunizar caminhos para a qualificação da assistência à criança e sua família no cenário hospitalar.

No tocante as condições de trabalho, vários depoimentos corroboraram que o dimensionamento de pessoal é desproporcional as necessidades da especialidade, resultando em uma categoria de profissionais cansados. As depoentes mencionaram que há um quantitativo muito grande de procedimentos a serem realizados e que a jornada de trabalho é extenuante, considerando que as ações realizadas perpassam complexos procedimentos. Portanto, entende-se que se deva refletir sobre os desafios da assistência da enfermeira na oncologia pediátrica.

Face ao entendimento de Heller (1970) que a ação tem no outro o seu objetivo, o estudo constatou que as ações das enfermeiras têm o desafiante movimento entre o técnico e o simbólico, conjugando as peculiaridades da criança às interfaces da doença oncológica. Lidar com as cenas produzidas e reproduzidas no cotidiano e se sentir apto e agente do cuidar demandam uma grande capacidade de superação e compaixão.

Mediada pelos afetos do contato cotidiano, a enfermeira se move, se inclina para se estabelecer no espaço dessas relações. Para Heller (1970) o contato cotidiano apela aos afetos mais variados, no entanto o autor afirma que o amor, a inclinação e a simpatia são os afetos de primeira importância para a orientação na vida cotidiana. As depoentes mencionaram como os sentimentos estavam presentes por meio de suas relações com as crianças e suas famílias. O vínculo que se estabelece em razão da intensidade desse contato permeou as ações e explicou a função essencial dos contatos cotidianos. Assim, os desafios e as estratégias – redesenharam a prática, reposicionaram a ação e o afeto no contato cotidiano.

Por outro lado, as enfermeiras referiram-se aos desafios da intensidade desse contato, quando extrapolaram suas capacidades em superar as perdas no momento da morte e da terminalidade. O desafio de lidar com os cuidados paliativos, de manipular o corpo que exhibe deformações e de desvincular o sucesso terapêutico a cura do câncer. Para algumas enfermeiras, estarem imersas continuamente junto à família durante e nas perdas e ser, invariavelmente, a portadora de más notícias resultou em um impacto que causou o estranhamento e afastamento do espaço das relações.

O movimento de cuidar conjugado ao enfrentamento da realidade concreta de que nem sempre o resultado desse confronto será a cura que quem cuida pode adoecer as enfermeiras. A

fadiga por compaixão acomete muitos profissionais na oncologia pediátrica e, neste estudo, foi constatado indícios dessa síndrome nos depoimentos.

Cabe ressaltar que encontrar estratégias para cuidar de quem cuida perpassa por admitir que o problema seja uma realidade concreta. Observou-se que as enfermeiras que lidaram com crianças em fim de vida se referiram a esse trabalho com um desafio, e relataram que esse desafio trouxe impactos em suas atividades dentro dos cenários assistenciais. Não se trata apenas de capacitar para o trabalho técnico da especialidade, é imperativo que se abram espaços para discutir as emoções, as perdas e as dores.

Como foi apontado no estudo, nenhuma das enfermeiras entrevistadas relatou que houvesse um fluxo sistematizado de assistência as demandas emocionais em suas instituições. Essa tarefa coube às próprias enfermeiras que por si só buscaram ajuda, quando foi possível se reconhecer afetado emocionalmente.

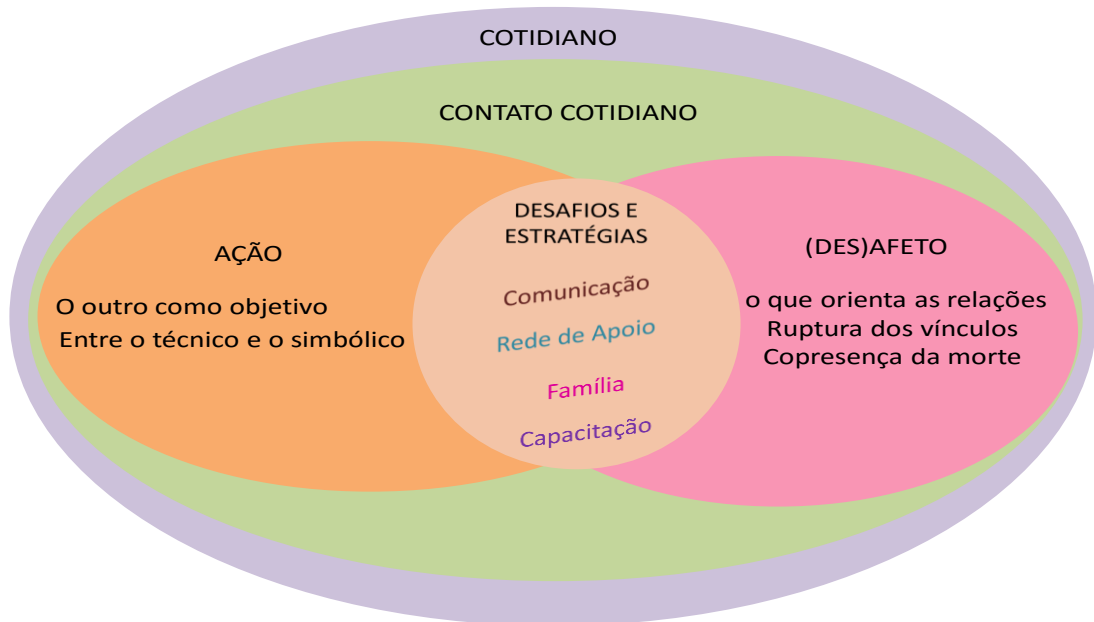
Os aspectos inerentes à espiritualidade foram relatados nos depoimentos. As enfermeiras disseram que por meio da fé encontraram forças e que, assim, se renovaram no cotidiano do cuidar. Outro ponto também destacado foram as redes sociais e familiares. Por meio do diálogo com pessoas queridas que as depoentes procuraram apoio emocional e encontraram as oportunidades de lazer e entretenimento, que são fundamentais para a saúde psíquica. Todas essas estratégias parecem resolutivas, porém há que se pontuar que podem ser insuficientes para substituir o apoio formal institucional.

De acordo com os relatos, constatou-se que as enfermeiras desenvolveram habilidades e estratégias para qualificar o cuidado e se sentiram úteis na vida das crianças e suas famílias.

Entretanto, cabe ressaltar que, por meio dessa experiência, pude constatar que são poucos os estudos que retratam a realidade concreta das enfermeiras e que analisam criticamente os desafios da prática assistencial e gerencial.

Nesse sentido, apresento a seguir um esquema síntese que ilustra o contato cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica, a partir dos depoimentos das participantes deste estudo articulados ao referencial teórico de contato cotidiano de Agnes Heller (1970).

Esquema 8- Síntese do contato cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica



Fonte: Agnes Heller - Cotidiano.

Portanto, acredito que a enfermeira na oncologia pediátrica pertença a um espaço de construção e reconstrução, de encontros intensos, quer sejam longos ou breves, de perdas e superação, mas na essência afeto. Sendo assim, os afetos que orientam o contato cotidiano entre as enfermeiras, as crianças e suas famílias se constituem em potencialidade da prática do cuidar para a enfermeira.

Contudo, em meu entendimento, as enfermeiras na oncologia pediátrica ainda não se constituem em uma categoria de identidade profissional consolidada. Em pequenos espaços na prática assistencial, discute-se, a oncologia pediátrica como uma especialidade da enfermagem pediátrica ou se surgirá como mais uma especialidade. Com isso, vemos que não temos um norte tanto para a formação acadêmica quanto para o estabelecimento do *corpus* assistencial próprio.

Nesse sentido, as enfermeiras que assistem as crianças com câncer e suas famílias tiveram uma formação em pediatria ou em oncologia clínica. Com isso, na prática, estas se estabelecem nos cenários hospitalares por causa do desenvolvimento da prática cotidiana, adquirem os conhecimentos para lidarem com os desafios da deficiência na formação em oncologia pediátrica.

Ao longo da coleta de dados deste estudo observei certo grau de apatia de algumas

enfermeiras, pois apesar de revestirem-se de compromisso no cotidiano assistencial não pareceram vislumbrar um movimento de ação concreta para resolução desta lacuna acadêmica. As ações de educação continuada das esferas institucionais, embora sejam importantíssimas, não encontram o alcance necessário, pois a questão transcende o treinamento em serviço, ou seja, requer formação.

Considero imprescindível que seja ampliada a discussão em espaços acadêmicos, de pesquisa e assistenciais com o objetivo de aprofundar essa questão tão relevante para o futuro da formação da enfermeira em oncologia pediátrica.

E é com essa perspectiva que espero que este estudo venha trazer sua contribuição ao apresentar os depoimentos destas enfermeiras e, assim, suscite novas pesquisas que possam encontrar um caminho rumo à melhoria da qualificação da assistência em enfermagem em oncologia pediátrica.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. p. 154.

ALBUQUERQUE, E. M. **Avaliação da técnica de amostragem “respondent-driven sampling” na estimação de prevalências de doenças transmissíveis em populações organizadas em redes complexas**. 2009. 99 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/Albuquerqueemm.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2014.

ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização. **Interface (botucatu)**, v. 15, n. 37, p.351-361, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000200003>. Acesso em: 13 jul. 2015.

AMADOR, D. D. et al. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. **Texto contexto – enferm.**,v. 20, n. 1, p. 94-101, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000100011>. Acesso em: 13 jul. 2014.

AMADOR, D. D. et al. A vivência do cuidado em oncologia pediátrica e a busca pela produção do conhecimento. **Rev. enferm. UFPE on line**, v.4, n.2, p. 666-672, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/bde-20252>> Acesso em: 31 jul. 2014.

ANDERZÉN-CARLSSON, A. et al. How physicians and nurses handle fear in children with cancer. **Journal of pediatric nursing**, v. 22, n. 1, p. 71-80, 2007. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596306002661>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

ANGELI, A. A. C.; LUVIZARO, N. A.; GALHEIGO, S. M. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a arte da cuidar em terapia ocupacional no hospital. **Interface (botucatu)**, v. 16, n. 40, p. 261-72, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832012000100020&script=sci_arttext>. Acesso em: 01 set. 2014.

BRASIL. Ministério da Justiça. Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências**. p. 13563. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 28 ago. 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. **Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada**. Brasília, DF, 17 out. 1995. Seção 1, p. 16319-16320. Disponível em: <<http://www.mprs.mp.br/infancia/legislacao/id2178.htm>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 20 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 27 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. **Institui a política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde (SUS)**. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 17 maio 2008. Seção 1, p. 80. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874>>. Acesso em: 29 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>>. Acesso em: 27 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Residência multiprofissional em oncologia**. 2014. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=2619>. Acesso em: 04 set. 2014.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. **Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do sistema único de saúde (SUS)**. Brasília, DF, Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html>. Acesso em: 28 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de Câncer: Infantil**. 2016. Disponível em <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>> acesso em 27 nov. 2015.

CAMARGO, T. C. **O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger**. 2000. 180 f. Tese (Doutorado) - Curso de Doutorado em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

CARMO, S. A.; OLIVEIRA, I.C.S. Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem. **Rev. bras. cancerol.**, v. 61, n.2, p. 131 -138, 2015. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_61/v02/pdf/07-artigo-crianca-com-cancer-em-processo-de-morrer-e-sua-familia-enfrentamento-da-equipe-de-enfermagem.pdf>. Acesso em: 11 de nov. 2015.

DEWES, J. O. **Amostragem em bola de neve e respondent-driven sampling: uma descrição dos métodos**. 2013. 53 f. TCC (Graduação) - Curso de Estatística, Instituto de Matemática, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2013. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/93246/000915046.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 21 ago. 2014.

DIAS, C. G. et al. Enfermeiro clínico especialista: um modelo de prática avançada de enfermagem em oncologia pediátrica no Brasil. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 6,

p.1426-1430, maio 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/78110>>. Acesso em: 22 ago. 2014.

DIEFENBACH, G. D.; MOTTA, M. G. C. O cuidar em enfermagem: família e criança com dor oncológica. **Cogitare enferm.**, v. 17, n. 3, p.458-63, 29 set. 2012. Universidade Federal do Paraná. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/24752>>. Acesso em: 14 ago. 2014.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Caderno de pesquisa**, Rio de Janeiro, n. 115, p.139-54, mar. 2002. Disponível em: http://unisc.br/portal/upload/com_arquivo/pesquisa_qualitativa_reflexoes_sobre_o_trabalho_de_campo.pdf. Acesso em: 21 set. 2014.

FRANÇA, J. R. F. et al. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. **Rev. latino-am. enfermagem**, v. 21, n. 3, maio-jun., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/pt_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2014.

FERMAN, S. E.; GONÇALVES, A. R.; GUIMARÃES, D. S. A história da oncologia pediátrica no INCA. **Rev. bras. canc.**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 2, p.277-279, abr./jun. 2002. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/historia.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2014.

GARGIULO, C. A. et al . Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 16, n. 4, p. 696-702, dez. 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 Nov. 2014.

GOMES, I. P.; COLLET, N. Sintomas desconfortáveis relacionados à quimioterapia sob a ótica das crianças: pesquisa qualitativa. **Online braz. j. nurs.**, v. 9, n. 2, p. 277-279, ago. 2010. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/prINTERfriendly/3045/683>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

GOMES, I. P.; COLLET, N.; REIS, P. E. D. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca. **Texto contexto - enferm.**, v. 20, n. 3, p.385-91, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000300021&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 ago. 2014.

GOMES, I. P.; AMADOR, D. D.; COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 65, n. 5, p. 803-808, out. 2012 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 nov. 2014.

GUIMARÃES, G. D. (Org.). **Aspectos da teoria do cotidiano**: Agnes Heller em perspectiva. Porto Alegre: Edipucrs, 2002.

HELLER, A. **Sociologia de la vida cotidiana**. Barcelona: Península, 1970.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. São Paulo, SP: Paz e Terra, 2014.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA. **Humanização dos serviços de atendimento à criança**: carta da criança hospitalizada. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, 1998. Disponível em: <<http://www.iacrianca.pt/index.php/setores-iac/carta-da-crianca-hospitalizada>>. Acesso em: 01 set. 2014.

KÓVACS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429. 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2014.

LAGO, K. ; CODO, W. **Fadiga por compaixão**: o sofrimento dos profissionais em saúde. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

LEOPARDI, M. T. **Teoria e método em assistência de enfermagem**. 2. ed. rev. ampl. Florianópolis: Soldasoft, 2006. 393 p.

LEMO, F. A.; LIMA, R. A. G. de; MELLO, D. F. de. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. latino-am. enferm**, v. 12, n. 3, p. 485-93, jun. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 nov. 2014.

LIMA, A. S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto contexto - enferm.**, v. 19, n. 4, p. 700-708, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000400013>. Acesso em: 21 ago. 2014.

MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 2, p. 335-42, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200009>. Acesso em: 19 ago. 2014.

MENDES, KDS; SILVEIRA, RCCP; GALVÃO, CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v.17, n.4, p. 758-64. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf> Acesso em jul. 2014

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MONTEIRO, A. C. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. **Esc. Anna Nery**, v. 16, n. 4, p. 741-746, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/14.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2014.

MORGAN, D. Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. **Pediatric nursing**, v. 35, n. 2, p. 86, 2009. Disponível em: <<http://www.pediatricnursing.net/ce/2011/article35086090.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2015.

MUTTI, C. F.; PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. **Esc. Anna Nery**, v. 16, n. 3, p.

493-9, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452012000300010&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 ago. 2014.

MUTTI, C. et al. Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 11, n. 1, p. 113-120, 2012. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18867/pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2014.

NASCIMENTO et al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta paul. enferm.**, v. 23, n. 3, p. 437-440. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a21.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2014.

NELLI, E. M.; KURAMOTO, J. B. O enfermeiro (a) da pós-modernidade. **Rev. mult. Uniesp: saber acadêmico**, São Paulo, n. 10, p.38-48, dez. 2010. Disponível em: <<http://www.uniesp.edu.br/revista/revista10/pdf/artigos/04.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2014.

OJEDA, B. S. et al. Saberes e verdades acerca da enfermagem: discursos de alunos ingressantes. **Rev. bras. enferm.**, v. 61, n. 1, p. 78-84, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0034-71672008000100012&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 jul. 2015.

OLIVEIRA, R. R. **A brinquedoteca no contexto hospitalar pediátrico**: o cotidiano da enfermagem. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://objdig.ufrj.br/51/dissert/790646.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2014.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, L. M. D. O enfermeiro e o cuidar em oncologia. **Arq. ciênc. saúde**, v. 12, n. 3, p. 143-149, jul./set. 2005. Disponível em: <http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06 - ID132.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2014.

PEDROSA, A. M. et al. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Rev. bras. saúde mater. infant.**, v. 7, n. 1, p. 99-106, jan./mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292007000100012>. Acesso em: 07 jul. 2015.

PEREIRA, E. B. **A liderança na enfermagem em oncologia e os nexos com a humanização**: uma perspectiva dos líderes. 2007. 159 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Elaine_Barranco.pdf>. Acesso em: 13 set. 2014.

POLIT, D. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

SANTOS, M. R. et al. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. **Texto & contexto enferm.**, v. 22, n. 3, p. 646-653, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300010>. Acesso em: 07 set. 2014.

SCOCHI, C. G. S. et al. Pós-graduação Stricto Sensu em Enfermagem no Brasil: avanços e perspectivas. **Rev. bras. enferm.**, v. 66, p. 80-9, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000700011>. Acesso em: 18 jul. 2015.

SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C. A. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 23, n. 4, p. 820-827. 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328/pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2015.

SILVA, D. C. da; ALVIM, N. A. T.; FIGUEIREDO, P. A. de. Tecnologias leves em saúde e sua relação com o cuidado de enfermagem hospitalar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 291-298, jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 nov. 2015.

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, v. 23, n. 4, p. 935-43, out./dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000400935&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 22 ago. 2014.

SILVA, M. J.; SOUSA, E. M.; FREITAS, C. L. Formação em enfermagem: interface entre as diretrizes curriculares e os conteúdos de atenção básica. **Rev. bras. enferm.**, v. 64, n. 2, p. 315-321, mar./abr. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000200015>. Acesso em: 18 jul. 2015.

SOUZA, L. F. et al. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. **Revista escol. enferm. USP**, v. 47, n. 1, p. 30-37, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a04v47n1.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2014.

APÊNDICE A - Roteiro da Dinâmica

Primeiro momento da Dinâmica: recepção e caracterização do Participante

- 1) Idade
- 2) Sexo
- 3) Tempo de formação
- 4) Tempo de atuação na Oncologia Pediátrica nas funções gerenciais e assistenciais

No segundo momento da Dinâmica: Foram apresentados os objetivos da pesquisa, a forma como a dinâmica seria realizada, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em conformidade com a resolução 466/2012 que dispõem sobre a pesquisa envolvendo seres humanos e, a seguinte questão desencadeadora: Retratar através das imagens o seu cotidiano na oncologia pediátrica. Foi solicitado ao participante que selecione dentre as imagens disponibilizadas na mesa, as que em seu entendimento, fizesse relação com o seu cotidiano na assistência e na gerência na oncologia pediátrica e em seguida que construísse uma produção artística que retratasse essa realidade. Essa produção foi fotografada e recebeu um código alfanumérico para a identificação anônima do participante no estudo.

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista

Após a realização da dinâmica o participante foi convidado para a entrevista do tipo projetiva e respondeu as seguintes questões:

A partir da produção artística criada por você, fale sobre o cotidiano na oncologia pediátrica:

- 1) Quais as ações necessárias para assistir e gerenciar a oncologia pediátrica?
- 2) Quais as situações que você classifica como desafiadoras no cotidiano de assistir/gerenciar da enfermeira na oncologia pediátrica?
- 3) Que estratégias você realiza para lidar e/ou solucionar essas situações?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Oncologia Pediátrica: Desafios e Potencialidades no Cotidiano das Enfermeiras

OBJETIVO DO ESTUDO: Os objetivos deste projeto são: Descrever quais são as ações assistenciais e gerenciais presentes no cotidiano das Enfermeiras na oncologia pediátrica; Analisar os desafios e as potencialidades no cotidiano das Enfermeiras na oncologia pediátrica; Discutir o cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica na perspectiva da inteligência coletiva.

ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO: Você tem o direito de não participar deste estudo. Estamos coletando informações para contribuir com o conhecimento científico na área da enfermagem em oncologia pediátrica. Se você não quiser participar do estudo, isto não irá interferir na sua vida profissional/estudantil.

PROCEDIMENTO DO ESTUDO: Se você decidir integrar este estudo, você participará de uma dinâmica de criatividade e sensibilidade com recorte e colagem seguida por entrevista individual.

GRAVAÇÃO EM ÁUDIO: Todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As gravações serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As gravações serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo. O material produzido por você na dinâmica de recorte e colagem será fotografado e receberá a mesma identificação alfanumérica da entrevista.

RISCOS: Você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências na oncologia pediátrica. Assim, você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado.

BENEFÍCIOS: Sua entrevista ajudará na aquisição de conhecimentos a respeito das ações cotidianas das Enfermeiras na oncologia pediátrica, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Entretanto, fazendo parte deste estudo você fornecerá mais informações sobre o lugar e relevância desses escritos para própria instituição em questão.

CONFIDENCIALIDADE: Como foi dito acima, seu nome não será relacionado a quaisquer informações que possam identifica-lo como profissional ou identificar a (s) instituição (ões) em que atua. Não aparecerá em nenhum documento e asseguramos que nenhuma publicação partindo destas entrevistas revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa.

DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES: Esta pesquisa está sendo realizada no estado do Rio de Janeiro. Possui vínculo com a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO por meio do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado, sendo a mestrandia Patrícia Quintans Cundines Pacheco a pesquisadora principal, sob a orientação da Prof.^a Dra. Sônia Regina de Souza. As investigadoras estão disponíveis para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, contate as pesquisadoras nos telefones 2542-7154, ou o Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-UNIRIO no telefone 2542-7771 ou e-mail cep-unirio@unirio.br. Você terá uma via deste consentimento para guardar.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contatar em caso de necessidade.

Eu concordo em participar deste estudo.

Data: _____

Assinatura (Participante): _____

Nome: _____

Assinatura (Pesquisador): _____

Nome: _____

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP - UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: DESAFIOS E POTENCIALIDADES NO COTIDIANO DAS ENFERMEIRAS

Pesquisador: Patrícia Quintans Cundines Pacheco

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39381314.0.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 913.315

Data da Relatoria: 09/12/2014

Apresentação do Projeto:

Dissertação de mestrado que constitui uma "pesquisa qualitativa que trata do cotidiano da enfermagem na oncologia pediátrica. Os participantes serão enfermeiras com experiência nas ações assistenciais e gerenciais no espaço da oncologia pediátrica."

Objetivo da Pesquisa:

- Descrever quais são as ações assistenciais e gerenciais presentes no cotidiano das Enfermeiras na oncologia pediátrica.
- Analisar os desafios e as potencialidades no cotidiano das Enfermeiras na oncologia pediátrica
- * Discutir o cotidiano das enfermeiras na oncologia pediátrica na perspectiva da inteligência coletiva.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A autora refere: "O participante pode considerar que determinadas perguntas o incomodam uma vez que as informações que serão coletadas tratam de suas experiências na oncologia pediátrica. Ele será esclarecido quanto a poder escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado ou constrangido.."

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 913.315

Quanto aos benefícios: "A participação na pesquisa contribuirá na aquisição de conhecimentos a respeito das ações cotidianas das Enfermeiras na oncologia pediátrica, os desafios que são enfrentados e as potencialidades para resolução. Não haverá benefício direto na perspectiva individual mas pretende-se contribuir para a prática profissional."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de relevância na área de oncologia pediátrica que pretende estudar aspectos gerenciais e assistenciais. A amostragem será por "bola de neve" em que os participantes sugerem os profissionais consecutivamente e, por isso, a autora apresenta justificativa para não apresentar autorização de local de coleta de dados. Após o contato inicial com enfermeiros inscritos na Plataforma Lattes, que aceitem participar do estudo, serão solicitadas indicações e contato posterior e individual com cada um em particular para o agendamento da entrevista e dinâmica individual para a coleta de dados. A entrevista será gravada em áudio e isso consta no TCLE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto

Apresenta instrumento de coleta de dados

Apresenta TCLE

Apresenta justificativa para ausência de autorização de local de coleta de dados

Recomendações:

Inserir declaração de compromisso como pesquisador, no que se refere à manter o sigilo dos participantes e à manipulação dos dados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, o CEP-UNIRIO aprovou o referido projeto. Caso o/a pesquisador/a realize alguma alteração no projeto de pesquisa, será necessário que o mesmo retorne ao Sistema Plataforma Brasil para nova avaliação e emissão de novo parecer. É necessário que após 1 (um) ano de realização da pesquisa, a ao término dessa, relatórios sejam enviados ao

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 913.315

CEP-UNIRIO, como compromisso junto ao Sistema CEP/CONEP

RIO DE JANEIRO, 14 de Dezembro de 2014

Assinado por:
FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE SOUZA
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com